

SM ITALIA

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

anno 11
numero 5
settembre e ottobre

2010



periodico

DCOER0266 Omologato

Posteitaliane

inchiesta

Lavoro e disabilità al tempo della crisi

dossier

SM pediatrica: che cos'è e come si affronta

intervista

Roberto Vecchioni: tutte le anime di un sognatore

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione italiana

un mondo
libero dalla SM

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



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

NUMERO VERDE 800 138 292 - WWW.AISM.IT

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale
Antonella Moretti

Redazione
Silvia Lombardo
(Coordinatore)
Manuela Capelli
(Segretaria di redazione)
Giuseppe Gazzola
Enrica Marcenaro
Valentina Questa
(Redattori)

Progetto grafico
Michela Tozzini

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

Hanno collaborato:
Isabella Baroni, Valeria Berio,
Antonella Borgese, Manuela Capelli,
Giada Elisi, Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola,
Daniele Granato, Silvia Lombardo,
Enrica Marcenaro, Giulio Nepi
Valentina Questa, Grazia Rocca
Chiara Rossi, Mauro Sarti, 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
**Serietà e rigore
nello studio della CCSVI**

SM News | 5

Botta e risposta | 6

Il Caso | 8
Alla ricerca del lavoro perduto

Inchiesta | 9
**Meno lavoro per i disabili:
così la crisi cancella i progressi**

Tanto apprezzata quanto disattesa: la Legge 68/99 sul collocamento lavorativo dei disabili spesso rimane inapplicata, e con la crisi la situazione si sta aggravando. Ma l'AIMS continua a impegnarsi in prima persona

Ricerca | 13
**Dalla SM pediatrica
indizi sull'origine della malattia**

Esterio | 16
**Al via da Stoccarda la rete europea
dei giovani con SM**

Inserto Ricerca&Medicina | 17
**SM pediatrica: il ruolo delle famiglie,
le speranze della ricerca**

Nell'età della crescita la malattia non è molto diversa da quella «adulta». Dal suo studio però potrebbero arrivare importanti indizi sulle origini della SM.

Voci non profit | 25
**Pensioni d'invalidità: così
le associazioni hanno fermato i tagli**

Società | 26
**ICF e disabilità: le Regioni
sperimentano il governo frena**

Pianeta AISM | 27
I valori dell'AIMS nel nuovo Codice etico

**In piazza, quest'anno
le Mele sono più creative**

Non solo profit | 30
**AIMS e Deloitte:
una storia di solidarietà**

Dal Territorio | 31
**Ecco l'Italia che sceglie
la solidarietà**

DonarSi | 32
**Perché possa sbocciare
un mondo libero dalla SM**

Intervista | 33
**Roberto Vecchioni: «Il mondo di oggi?
lo salveranno i poeti»**

È uno dei cantautori italiani più amati di sempre, ma è anche un insegnante e un accanito tifoso interista. Un incontro per parlare dell'amore, del tempo che passa, ma anche di calcio e religione

Noi, Giovani SM | 36
A.A.A. Amore, amicizia, allegria

Con il naso per aria | 37
L'Ultima cena vista da Leonardo

Webvagando | 38
Il lavoro ai tempi del web



in copertina: ©tipsimages/sspl

@ www.aism.it

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 utilità sociale

Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81
Sede Legale:
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
Presidente Onorario:
Rita Levi Montalcini
Presidente Nazionale:
Roberta Amadeo

Chiuso in tipografia
il 7 ottobre 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'AIMS declina ogni
responsabilità su successivi
cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie
anche se non pubblicati,
non si restituiscono.
L'informazione fornita
dall'AIMS non rappresenta
raccomandazione
o prescrizione terapeutica.
Per il consiglio specifico
consultate il Vostro medico.

 Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

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

Serietà e rigore nello studio della CCSVI

Editoriale



Il legame tra CCSVI e sclerosi multipla è sempre al centro dell'attenzione dei media e del mondo di Internet e l'attesa di un intervento terapeutico che risolva una volta per tutte il problema della SM si fa sempre più palpabile. Dobbiamo tuttavia, in questa situazione, analizzare con serietà e rigore scientifico ogni aspetto della questione.

Quest'estate sono stati resi noti due studi – il più importante dei quali realizzato da un gruppo di sonologi tedeschi tra i migliori in Europa – che hanno dato risultati negativi. Due altrettanto autorevoli studi italiani hanno di recente dato esiti negativi (le evidenze raccolte tramite doppler nelle persone con SM compaiono anche nei controlli sani). Uno di questi studi italiani verrà presentato a ottobre al principale congresso europeo sulla ricerca e i trattamenti per la SM (ECTRIMS) ed è oggi in fase di pubblicazione su una rivista internazionale. Ebbene, secondo questa ricerca la presenza di malformazioni venose classificabile come CCSVI rilevata dal doppler nelle persone con SM (8 su 50) non trova conferma nella venografia effettuata con mezzo di contrasto.

Davanti a queste notizie è legittimo chiedersi: «A cosa devo credere?». Infatti, a fronte di ricerche positive – pur con percentuali diverse di riscontro del rapporto tra presenza della CCSVI e sclerosi multipla – ci sono gli studi conclusi con verifiche opposte ed altri con esito negativo saranno pubblicati nei prossimi mesi.

Lo studio promosso e finanziato dalla FISM possiede rigore scientifico, prepara bene coloro che effettueranno gli esami e prevede che gli esami siano letti separatamente da più esperti per vedere se tutti "vedono" lo stesso risultato. Soprattutto lo studio FISM è condotto «in cieco» (significa che chi legge l'esito dell'esame doppler non sa a chi sia stato effettuato e se si tratti di una persona con SM o di un controllo sano e quindi è più attento e oggettivo nella lettura dell'esame stesso). Sono proprio gli studi in cieco possono dare una risposta definitiva su eventuali uguali percentuali di malformazione nelle persone con SM e nei controlli sani.

Ad oggi, sia detto chiaro, non c'è nessuna dimostrazione del beneficio di un eventuale intervento di dilatazione in chi presenta stenosi e per questo ci vogliono studi clinici seri e controllati. Si assiste però a un moltiplicarsi, in Italia come all'estero, di medici scorretti, che sfruttano le speranze di guarigione delle persone, che effettuano diagnosi senza avere le competenze per farlo e attuano un intervento non esente da rischi e la cui efficacia è tutta da dimostrare. Ancora una volta, come per le staminali, c'è chi si approfitta della situazione.

L'AIMS, che mantiene le promesse, promuove, finanzia e controlla lo svolgimento di ricerche serie, perché vuole dare certezze alle persone con SM e non accetta speculazioni sulla loro pelle. ♦

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Botta & Risposta

Vaccino anti-influenzale anche per chi ha la SM

Le persone con SM possono fare la vaccinazione influenzale stagionale?

In linea generale la risposta è sì, anche se occorrono singole valutazioni. Ormai da diversi anni, l'AIMS insieme alle altre associazioni internazionali consiglia la vaccinazione antiinfluenzale.

La vaccinazione può infatti evitare peggioramenti della malattia: alcuni sintomi, correlati alla sindrome febbrile, potrebbero infatti compromettere la situazione clinica complessiva delle persone con sclerosi multipla, in particolare in chi ha problemi di deambulazione, o in chi ha avuto precedenti esperienze infettive a carattere broncopolmonare, capaci di sviluppare complicanze in seguito all'infezione.

Uno studio per fare luce sull'effetto rebound

Ho la SM e recentemente mi è stato proposto il trattamento con il Tysabri®; ho letto, nei forum e nei gruppi su Internet, dell'esistenza del cosiddetto «effetto rebound». Di cosa si tratta esattamente? È un rischio che corro anch'io?

L'effetto rebound («rimbalzo») consiste in una risposta in senso opposto all'obiettivo a cui mira il

trattamento, se e quando questo viene interrotto.

Al momento non esistono dati certi su un possibile rebound dopo interruzione del Tysabri®. Alcune segnalazioni dalla pratica clinica evidenziano però che persone con sclerosi multipla, che presentano una maggiore attività di malattia di base, potrebbero presentare tale effetto.

L'azienda produttrice del farmaco sta conducendo uno studio per determinare eventuali fattori che possano contribuire al manifestarsi dell'effetto rebound: i dati preliminari già confermerebbero quanto emerso dalla pratica clinica.

Per dettagli e informazioni più precise sarà opportuno aspettare il termine dello studio.

Niente detrazioni se il disabile non è a carico

Mio marito è disabile e non guida più. Abbiamo appena acquistato un'auto adattata al trasporto, e poiché mio marito non è fiscalmente a mio carico, abbiamo dovuto intestare a lui la vettura: era l'unico modo per avere le agevolazioni previste. Lui, però, ha un reddito di soli 8 mila euro annui e non può sfruttare pienamente il 19% di detrazione prevista. Posso beneficiarne io?

Purtroppo no. Non essendo fiscalmente a suo carico non può essere lei a beneficiare della detrazio-

ne, né per intero né per la parte di spesa che non trova capienza nell'imposta dovuta da suo marito. Purtroppo le detrazioni, che normalmente consentono di diminuire l'importo delle tasse da pagare, in presenza di redditi troppo bassi o nulli non possono essere fatte valere.

L'unica eccezione riguarda le spese sanitarie per rette di ricovero connesse alla patologia: in questo caso è ammessa una forma più ampia di detrazione, che permette anche ai familiari che non abbiano a carico il disabile di accedere alla quota di detrazione di cui la persona interessata non può beneficiare per insufficienza di reddito.

Guidatori o passeggeri? Cambiano le agevolazioni

Ho fatto installare sull'auto una pedana dal lato passeggero, per entrare più facilmente in macchina. Poiché godo dei benefici della Legge 104/92, vorrei sapere se posso ricevere, da parte della mia ASL, il contributo del 20% a fronte della spesa sostenuta.

Purtroppo no. Il contributo del 20%, previsto dalla Legge quadro sull'handicap (L. 104/1992 art. 27) è destinato alle sole spese sostenute per modificare gli strumenti di guida dell'auto; non è pertanto possibile richiederlo per l'acquisto di ausili necessari al trasporto della persona disabile.



Già 12 anni fa la UE ha varato il contrassegno europeo per i disabili. In Italia, per ora, il Codice della privacy ne impedisce l'applicazione, ma in Parlamento qualcosa si muove

Il contributo vale per i titolari di patente speciale che abbiano apportato modifiche ai dispositivi di guida, come previsto dalla Commissione Medica Patenti.

La richiesta di contributo va presentata alla ASL di residenza, esibendo copia della patente speciale e copia della fattura relativa alla spesa sostenuta.

Va però ricordato che è possibile richiedere all'Agenzia delle Entrate della propria zona di residenza di far rientrare gli adattamenti dell'auto per il trasporto di persone con disabilità fra i sussidi tecnici e informatici: per questi è possibile ottenere l'IVA al 4% sulla spesa di acquisto e la detrazione al 19% sui redditi, per chi fa la dichiarazione annuale.

Contrassegno europeo: l'ostacolo è la privacy

Ho la patente speciale ed il contrassegno invalidi. Viaggio spesso in altri Stati dell'Unione Europea, ma ho scoperto che il contrassegno italiano non è accettato all'estero. Come mai?

Ciò accade perché la Raccomandazione 98/376/CE del Consiglio europeo del 4 giugno 1998, che ha istituito il Contrassegno euro-

peo per i disabili sui territori dell'Unione, non è stata ancora recepita in Italia.

La Raccomandazione, che ha lo scopo di uniformare e garantire la certezza dei diritti della persona disabile in tutta l'aria UE, prevede proprio l'uso di un contrassegno con il pittogramma ONU, unito a quello dell'individuo in carrozzina. Nel nostro nuovo codice della privacy viene invece espressamente stabilito che è proibito riportare sul fronte del contrassegno diciture o immagini da cui possa desumersi la qualità di disabile dell'intestatario.

Questo primo ostacolo potrebbe essere rimosso qualora la Camera approvi il Disegno di Legge n.1720, già approvato al Senato lo scorso 6 maggio, recante «Disposizioni in materia di sicurezza stradale». L'articolo 42 del DDL modifica infatti la norma del Codice della Privacy, rendendo formalmente possibile l'adozione anche in Italia, dopo quasi 12 anni, del modello di contrassegno disabili europeo unificato.

Legge 104: le agevolazioni dell'articolo 3

Sono una dipendente di una ditta privata, invalida civile al 65%

e con certificato di handicap grave. Da un po' di tempo ho difficoltà a mantenere un impegno lavorativo di 8 ore, come previsto dal mio contratto.

Ho fatto la visita per il riconoscimento della L.104, ma in seguito l'INPS mi ha risposto (telefonicamente) che non ho diritto ai permessi sul lavoro, perché nel verbale è segnato un NO sull'art.21 della Legge 104.

Che cosa significa? Davvero non ne ho diritto?

Stia tranquilla, quanto le è stato detto telefonicamente non è corretto. Lei ha diritto ai permessi sul lavoro: per beneficiarne deve esserle riconosciuto lo stato di handicap grave, ovvero l'art.3 c.3 della L.104, che lei già possiede. L'art.21 fa invece riferimento ad un'altra agevolazione: la possibilità di trasferimento di sede lavorativa per i lavoratori pubblici, vincitori di concorso, che abbiano una invalidità superiore ai due terzi.

Il NO sull'art.21 del suo certificato è dovuto al fatto che la sua invalidità risulta inferiore ai 2/3.

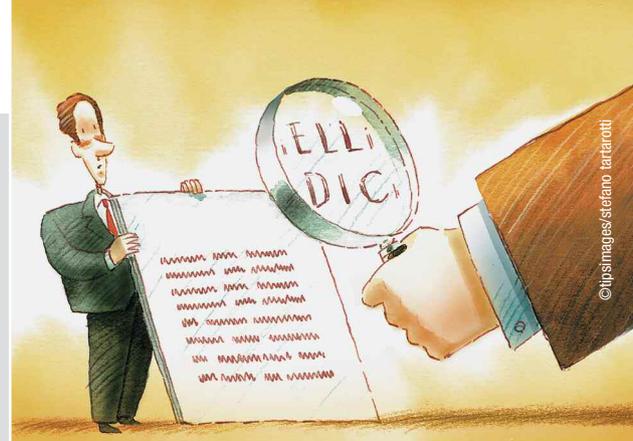
Tenga presente, tra l'altro, che questo articolo a lei non serve comunque, in quanto lavora in un'azienda privata. Può fare dunque, legittimamente, domanda di permessi all'INPS.

INVIATE LE DOMANDE A:

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



Il caso



Alla ricerca del lavoro perduto

Fulvio faceva il saldatore, ma con la SM ha dovuto lasciare il suo impiego.

Da allora è iniziata una ricerca continua: «ma io non mollo».

Questa è la storia di uno di noi. Fulvio Bernardini ha la SM dal 1991, anche se per cinque anni ha tenuto la cosa per sé e non ha detto niente né ai genitori né alla moglie: era appena diventato papà e non voleva pesare sulle persone più care. Poi, nel 1996, ci fu un episodio grave, proprio al lavoro. E si dovette fare ricoverare. Lì tutti capirono e Fulvio iniziò a curarsi, a lottare in un altro modo per conservare la sua voglia di vita. Allora lavorava come saldatore. Ma non era possibile tornare a fare quel lavoro: la fatica, i problemi di equilibrio, la visione sdoppiata non lo consentivano. Lo licenziarono nel 1997. Senza lavoro non ha mai voluto stare e ha continuato a cercarlo, trovarlo, riprenderlo. Ha raccontato la sua storia in un piccolo grande libro del 2000, ripubblicato nel 2008: «La mia partita» (Edizioni Benvenuti & Cavaciocchi). Oggi è VicePresidente dell'AIMS di Livorno ed è ogni giorno in Sezione a disposizione di chiunque abbia bisogno di aiuto.

Ciao, vorremmo parlare con te della questione lavoro. Per cominciare: adesso di cosa ti occupi? «Mi hanno licenziato un anno fa. Da allora cerco, ma non mi piglia nessuno. Bisogna capire chi protegge davvero le categorie protette. Ho fatto il parcheggiatore alla Confcommercio, poi nel 2005 mi hanno mandato in ufficio: centralinista prima, in archivio dopo. Ma avevano i loro problemi e mi hanno lasciato a casa. Dopo un po' sono entrato come portiere in un cantiere navale, a Pisa. Lavoravo per una cooperativa. Ma è arrivata la crisi, qui ogni giorno ne licenziano tanti. E anche nel mio caso sono spariti tutti: ho perso di nuovo il lavoro e non ho preso nemmeno i 1.800 euro di liquidazione che mi dovevano. Agli zoppi pedate negli stinchi, si dice da queste parti».

A chi ti sei rivolto in questi anni per la ricerca del lavoro? «Mi sono rivolto alle istituzioni cittadine, ho

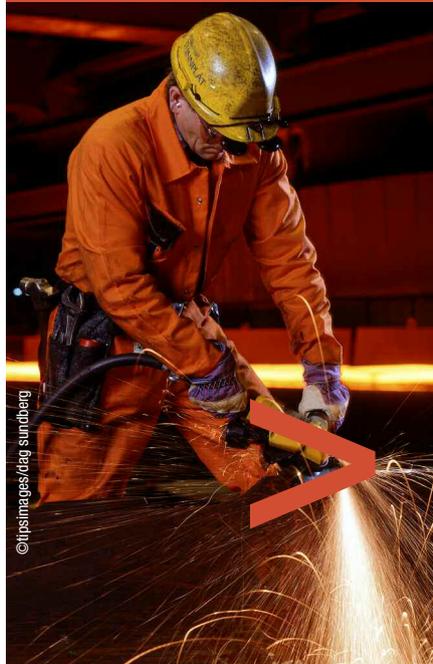
scritto sul giornale di Livorno e chiesto a tutti. Ma mi hanno sbattuto in faccia tante porte. Un giorno, nel 2000, mi chiamò finalmente il patronato e, pensa un po', mi avevano trovato un lavoro alla catena di montaggio. Così sembrò che fossi io a rifiutare quel lavoro: loro me l'avevano trovato, dimenticando che avevo la SM e tutto il resto».

Tra lavoro, rabbia e diritti come stai oggi? «Ora non cammino bene e per il 99% del tempo sono in carrozzina. Sto per fare la visita per l'assegno di accompagnamento. Ma non credo sarà facile averlo: per due volte non mi è stata riconosciuta la gravità dello stato di handicap in base alla Legge 104/92. Ma ho bisogno veramente ogni giorno di qualcuno che mi accompagni».

Eppure un nuovo lavoro lo prenderesti ancora... «Al volo. Anche in carrozzina ci sono mansioni che posso svolgere, come quella del centralinista. Ancora più che nuove cure, quello che mi manca davvero è il lavoro. Anche perché non abbiamo un euro e io mi sento uno schifo a non portare a casa una busta paga».

Nella tua personale partita con la vita, a che punto sei? Vinci, pareggi, o perdi? «Vincio io, non è un problema. Manca ancora tanto al novantesimo. Vado malino ma c'è tempo. Di sicuro non mollo» ♦

APPROFONDIAMO



Meno lavoro per i disabili: così la crisi cancella i progressi



Tanto apprezzata quanto disattesa: la Legge 68/99 sul collocamento lavorativo dei disabili spesso rimane inapplicata, e con la crisi la situazione si sta aggravando.

Ma l'AIMS continua a impegnarsi in prima persona _ di Mauro Sarti

> Lo dicono tutti: è una buona Legge, un ottimo strumento. Poi aggiungono: ma è male applicata, e soprattutto non è adottata in modo omogeneo in tutto il Paese. Come molte Leggi italiane, anche la 68/99 sul collocamento mirato delle persone disabili vive questo triste destino: amata e all'avanguardia in campo europeo, ma soprattutto – in questa dolorosa fase di crisi economica – snobbata, bypassata, sorvolata. In una parola: umiliata. Ecco allora che serve tornare a fare il punto su lavoro e disabilità, alla luce degli ultimi dati disponibili e di quel rappor-

to Isfol sul collocamento mirato che ogni due anni dà il polso della situazione. Un rapporto che racconta le vittorie e le sconfitte, il sommerso e il «nulla» di chi ha deciso – e sono in crescita – che il lavoro non gli interessa più, e che basta la pensione per tirare a campare: una rassegnazione indotta dal difficile mercato del collocamento per i disabili in questi anni e che rappresenta la condizione peggiore, un atteggiamento che si pone all'opposto di quel sistema di inclusione che proprio grazie al lavoro può rendere dignità e diritti, e portare alla realizzazione personale. «Inclusione

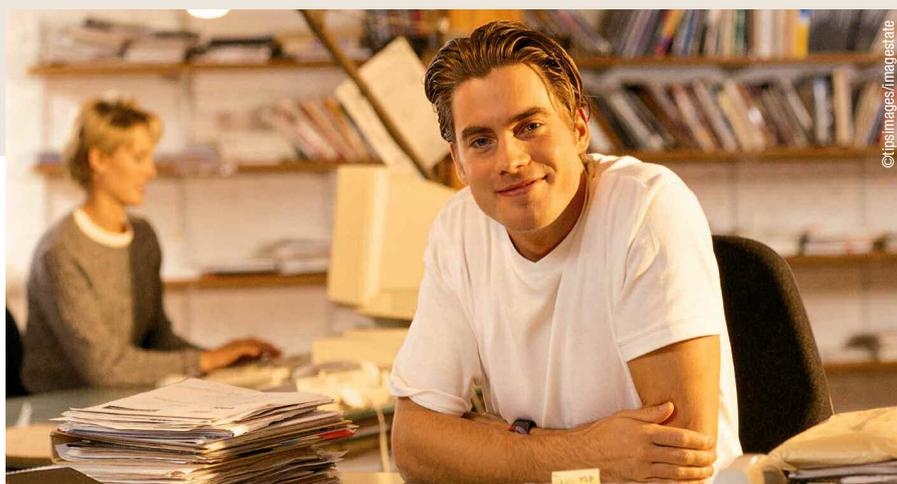
sociale» più volte richiamata dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata il 24 febbraio 2009 anche nel nostro Paese e che riguarda la parità di accesso all'istruzione di qualità e all'apprendimento permanente, il lavoro, la vita autonoma e la piena partecipazione alla vita sociale. Legge 68/99, una legge all'avanguardia dicevamo, ma con dei limiti: a partire dalla sua applicazione «a macchia d'olio», e per l'assenza di standard qualitativi di riferimento. A ben vedere infatti l'ultima relazione Isfol al Parlamento disponibile, quella del 2008 su dati 2006 e

La normativa sul lavoro dei disabili

© iStockimages/blendimages



La Legge 12 marzo 1999 n. 68 «Norme sul diritto al lavoro dei disabili» è la disciplina che regola attualmente l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità. La Legge ha rappresentato una profonda innovazione culturale nell'ambito dell'integrazione lavorativa, in quanto ha introdotto una disciplina ispirata al concetto di «collocamento mirato» consentendo di superare i limiti burocratici e assistenzialistici della precedente normativa (Legge n. 482/68). La L.68/99 promuove e sostiene l'inserimento individualizzato nel mondo del lavoro delle persone con disabilità in base a un'analisi delle capacità lavorative del singolo soggetto e delle caratteristiche del posto di lavoro, incoraggiando un'attivazione di azioni positive di sostegno e prevedendo quindi la rimozione dei problemi ambientali e relazionali, che rendono difficile l'inserimento nell'attività lavorativa.



© iStockimages/magestate

2007 (il documento relativo al 2010 al momento in cui scriviamo non è ancora stato reso pubblico, ndr) indicava proprio nella disomogeneità territoriale dei servizi offerti e nell'assenza di standard di prestazione il tallone d'Achille del mancato assorbimento di tante richieste di lavoro. E lo stesso hanno rimarcato anche le relazioni precedenti: a fronte di un numero di domande in

costante aumento, emergono difficoltà reali non solo nell'organizzazione dei servizi di offerta di lavoro, ma anche nella soddisfazione delle quote d'obbligo previste dalla Legge. Che, del resto, parla chiaro: il legislatore promuove l'inserimento e l'integrazione lavorativa della persona disabile. Come? Attraverso due strumenti: il collocamento mirato e le assunzioni ob-

bligatorie. Il collocamento mirato comprende quell'insieme di strumenti tecnici e di supporto per valutare le persone (il cosiddetto bilancio di competenze) e inserirle nei posti più adatti alle loro capacità residue. Le assunzioni obbligatorie per quote, invece, riguardano sia gli enti pubblici che le aziende private. Incentivi alle assunzioni e convenzioni a chiamata nominativa aiutano a completare il quadro.

«Per l'AIMS quello del lavoro, soprattutto in questi anni, è un tema centrale che va pensato inserito in un preciso contesto di riferimento - dice Paolo Bandiera, responsabile area affari generali AISM nazionale -. E non solo per una mera questione di reddito, ma perché favorisce il protagonismo pieno della persona all'interno di un progetto di pari opportunità. Mentre dedichiamo una particolare attenzione ai giovani e alle donne disabili, che vivono una doppia discriminazione. Nel 2006 realizzammo come AISM il 'Libro bianco sul lavoro', dove indicammo i punti di fragilità, le eccellenze e i casi pilota da seguire. Allo stesso tempo abbiamo indicato la collaborazione con gli enti locali come una delle strade da percorrere". Appunto: la riforma dei Servizi per l'impiego (Spi) ha affidato alle Regioni il compito di provvedere all'organizzazione dei sistemi regionali per l'impiego e delle politiche attive per il lavoro, riservando allo Stato un ruolo di coordinamento (Decreto legislativo 469/975). Con questo Decreto, decentrando alle Regioni e alle Province autonome le funzioni e i compiti in materia di mercato del lavoro, si è dato avvio a un modello regionale del sistema degli Spi, che ha permesso il superamento del vecchio collocamento basato sulle sezioni circoscrizionali

per l'impiego. Promozione, orientamento, tirocini, incontro tra domanda e offerta diventano, dunque, gli strumenti d'azione aggiuntivi, mentre le nuove strutture, denominate Centri per l'impiego (Cpi) e affidate alla gestione delle Province, sono chiamate a un nuovo ruolo di azione sul territorio con la finalità di portare a pieno regime la funzionalità di tutti i servizi entro il 2006, in concomitanza con la chiusura della programmazione Fondo sociale europeo. Un appuntamento a cui l'Italia non è arrivata preparata: l'Unione europea, nel piano di azione 2008-2009, aveva indicato nella messa in atto della Convenzione Onu per le persone disabili e nell'elaborazione di una direttiva antidiscriminazione, una serie di strumenti utili a coniugare disabilità e lavoro: accessibilità dei Centri per l'impiego, occupazione all'insegna di flessibilità e assistenza, inclusione attiva, misure positive e supporto al reddito per i periodi di disoccupazione. Poi, è arrivata la crisi.

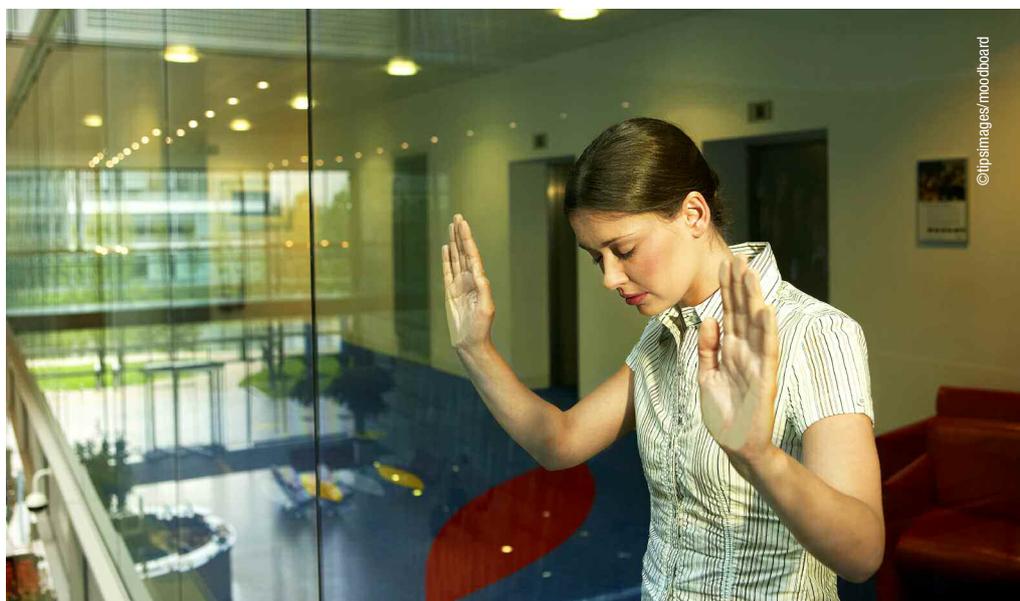
«È innegabile che anche la cattiva situazione dell'economia nazionale e internazionale abbia inciso negativamente sull'inserimento al lavoro delle persone disabili – continua Bandiera -. Non è un segreto che nella recente vicenda Cai-Alitalia, i primi a farne le spese sono stati proprio i lavoratori disabili e quelli che godevano dei permessi ex Legge 104 per assistere propri familiari in difficoltà. Come Aism anche noi ci associamo al coro di coloro che dicono che la Legge 68/99 è una buona Legge, ma è innegabile che nel tempo della sua applicazione è andata a cozzare contro una sorta di 'mollezza amministrativa' che ne ha compromesso in modo significativo le prerogative migliori. Ecco perché è il momento di tornare a

pensare all'innovazione, a progetti sperimentali che puntino all'integrazione tra sicurezza e flessibilità, a incentivare un maggiore accesso al part-time assieme e al telelavoro, a una maggiore attenzione alle nuove patologie. Sono tutti strumenti che devono essere nuovamente rimessi in campo. Come allo stesso tempo serve rilanciare una nuova stagione che deve interessare le relazioni sindacali e che deve nascere da un attento confronto. Con uno slogan direi: 'La persona giusta al posto giusto e... in ogni momento'. Quella della flessibilità, ad esempio, è una competenza che all'estero viene affidata ai cosiddetti 'disability manager' mentre, in un territorio che punta le sue fondamenta in un tessuto economico di piccole e medie imprese come il nostro, un servizio analogo potrebbe essere offerto come consulenza, o da società specializzate che lavorano per più organizzazioni».

La crisi. Cassa integrazione e mobilità uguale meno posti di lavoro per i cittadini disabili. In che modo incide sull'occupazione delle persone disabili? «Questa crisi – sostiene

Franco De Riu, responsabile dell'area Sistemi del lavoro di Isfol – contrae i mercati, dunque l'occupazione in generale. Lo svantaggio, benché la Legge 68/99 garantisca su alcuni obblighi, è accentuato per una persona disabile. Chi chiede oggi di entrare nel mercato del lavoro lo fa in una situazione di crisi reale. A ciò si aggiunge il forte rischio di esclusione che grava già sui cassintegrati e la tendenza a recuperare quanto si sta perdendo. Proprio in riferimento alla cassa integrazione e alla mobilità le aziende vedono sospesi gli obblighi di assunzione nelle quote di riserva. Questo presumibilmente concorrerà a una contrazione degli inserimenti lavorativi per i soggetti cosiddetti svantaggiati, nonostante il ministero del Lavoro abbia tentato una manovra con le agenzie private anche attraverso incentivi alle assunzioni a seconda del tipo di contratto».

C'è anche l'altra faccia della medaglia. Nella relazione Isfol si trovano alcuni dati positivi sull'attività di mediazione svolta dai servizi di inserimento lavorativo: il numero di



convenzioni stipulate, in aumento progressivo (14.176 nel 2006, 14.653 nel 2007) ne mostrano la valenza come stadio evolutivo più maturo del collocamento mirato; altrettanto significativi sono i 3.293 avviamenti effettuati nelle aziende

con meno di 15 dipendenti non soggette all'obbligo, un dato significativo se si considera il tessuto socio economico del nostro Paese e le piccole dimensioni occupazionali della gran parte delle aziende italiane. «Il 92% circa degli avviamen-

ti è avvenuto per chiamata nominativa – spiega Silvia Bruzzone, consulente legale AISM nazionale analizzando i dati Isfol disponibili. Tale dato conferma che l'azienda preferisce, sulla base di un progetto di inserimento personalizzato, avere la possibilità di scegliere la persona più adatta alle mansioni previste dopo avere avviato una fase di selezione. Non si può omettere di dire che nella pratica tale meccanismo determina situazioni di 'discriminazione nella discriminazione', perché porta ad individuare e selezionare solo persone con disabilità 'meno gravi' escludendo sistematicamente, ad esempio, la disabilità intellettiva o i non udenti». Non solo: sebbene la Legge 68 sia operativa da oltre un decennio, solo l'88,1% dei Cpi ha previsto nelle proprie sedi dei servizi dedicati all'integrazione lavorativa delle persone con disabilità. Di questi risulta che solo il 42,3% dei Sil sono attivi nella costruzione di progetti individuali per le persone disabili e la sperimentazione di nuove modalità di collaborazione con i datori di lavoro. Un dato ad esso connesso, e altrettanto preoccupante, riguarda l'impegno dichiarato come prevalente nei Centri per l'impiego, che si divide tra adempimenti di pratiche amministrative e servizi individualizzati agli iscritti, entrambi con il 45,3% delle segnalazioni. «Nei prossimi tre anni – conclude Bandiera – come AISM abbiamo inserito il tema del lavoro tra i punti centrali del nostro impegno. Con la volontà di sostenere in giudizio cause pilota che riguardano lavoratori disabili, e che possano essere d'interesse collettivo. Anche questo è un modo per sostenere il valore del lavoro verso una reale inclusione sociale». ♦

Mobbing, crescono le denunce dei lavoratori disabili

C'è chi è stato «demansionato» in seguito a una seria malattia, chi non è stato adeguatamente informato sui propri diritti e le proprie responsabilità e perfino chi si è visto rifiutare un semplice spostamento di piano che gli avrebbe reso la vita di gran lunga più facile. Sono in aumento le segnalazioni che arrivano ai circa quaranta sportelli e Uffici H della Cgil, sparsi per tutto il territorio nazionale. E lo stesso avviene a quello della Cgil di Roma e del Lazio, che ha riaperto i battenti nel dicembre scorso. «I lavoratori che si sono rivolti a noi provengono sia dal settore pubblico che da quello privato – spiega il responsabile dell'ufficio H, Salvatore Marra –. La crisi ha messo in evidente difficoltà un bel pezzo di società ed è chiaro che a pagarne le conseguenze sono soprattutto i più deboli. Nei periodi di crisi viene meno il principio fondante della solidarietà e c'è minore disponibilità da parte delle aziende ad andare incontro alle esigenze dei lavoratori disabili».



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

Dalla SM pediatrica indizi sull'origine della malattia

Ricerca



Dallo studio della SM pediatrica potrebbero arrivare importanti indicazioni per capire i meccanismi iniziali della sclerosi multipla. La materia, naturalmente, è particolarmente delicata dal punto di vista clinico e umano, ma l'Italia sta giocando un ruolo di primo piano a livello internazionale. Fra i maggiori esperti di SM pediatrica nel nostro Paese c'è il dottor Angelo Ghezzi, neurologo responsabile del Centro studi sclerosi multipla dell'Ospedale di Gallarate e direttore dell'Unità operativa di Neurologia 2 - Sclerosi Multipla, a cui ci siamo rivolti per fare il punto su questa particolare forma della malattia. Membro dello Steering e del Clinical committee dell'International Pediatric MS Study Group, nella struttura di Gallarate il dottor Ghezzi svolge sia attività clinica che di ricerca nei campi neuroimmunologici, neurofisiologici, epidemiologici della sclerosi multipla. Al centro di Gallarate, inoltre, fa capo anche il coordinamento nazionale dello studio ITEMS (Immunomodulatory treatment of early onset multiple sclerosis) per la valutazione dei trattamenti per la SM nell'ambito della forma pediatrica.

Dottor Ghezzi, ci può dare un'idea della diffusione della SM pediatrica? A grandi linee, quanti ragazzi minori di 18 anni sono seguiti nel Centro studi di cui lei è responsabile?

«Non si tratta naturalmente di grandi numeri: Attualmente sono 16 i casi seguiti che riguardano ragazzi con meno di 18 anni. Il numero è naturalmente maggiore, più del doppio, se si considerano i pazienti globalmente seguiti, poiché molti sono diventati maggiorenni. L'aspetto però più interessante della nostra esperienza si ri-

ferisce al coordinamento che si è creato tra molti centri italiani, questo già a partire dagli anni '90, quando sono stati condotti i primi studi clinici multicentrici in età pediatrica. Vorrei menzionare in proposito due importanti studi, entrambi pubblicati su Multiple Sclerosis, uno su 149 pazienti, l'altro, prospettico, su 54 pazienti. Questi studi, ancor oggi, risultano tra i più consistenti prodotti in questo ambito. Da questo interesse per la forma pediatrica è nato poi il progetto di organizzare e aggiornare un database con i dati clinici dei soggetti pediatrici in trattamento immunomodulante, al quale partecipano 20 centri SM italiani. Attualmente abbiamo la casistica più numerosa a livello internazionale, con 130 soggetti inclusi. Gli sviluppi più recenti riguardano l'uso del Natalizumab in età pediatrica: abbiamo attualmente in pubblicazione lo studio con il maggior numero di casi finora pubblicato, in tutto 19, e i dati che presenteremo al prossimo congresso ECTRIMS - European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis - includeranno 34 soggetti, provenienti da 14 centri italiani: non esiste studio pari al mondo. Davvero una grande soddisfazione, che si deve alla generosa e attiva collaborazione che esiste in Italia».

Perché è importante sviluppare delle ricerche ad hoc nel campo della SM pediatrica?

«Per diversi motivi, di tipo scientifico e di tipo organizzativo-assistenziale. Nei soggetti in età pediatrica siamo sicuramente molto vicini al vero inizio della malattia; quindi si tratta di una forma che potrebbe fornire informazioni utili per meglio capire i meccanismi iniziali di sviluppo della ma-

Ricerca



Il dottor Angelo Ghezzi, neurologo responsabile del Centro studi sclerosi multipla dell'Ospedale di Gallarate e direttore dell'Unità operativa di Neurologia 2



lattia: partirà presto uno studio internazionale, coordinato dall'International Pediatric MS Study Group, di cui è responsabile la professoressa Brenda Banwell dell'Hospital of Sick Children dell'Università di Toronto, al quale collabora attivamente anche la professoressa Maura Pugliatti dell'Università degli Studi di Sassari, che andrà proprio ad esplorare il possibile ruolo dei fattori ambientali. Inoltre si va sempre più affermando il concetto di trattamento precoce, e quindi occorre essere consapevoli che la SM può anche iniziare sotto i 18 anni, sensibilizzando i pediatri e neuropsichiatri affinché i casi con SM sospetta o definita vengano attentamente considerati alla luce della possibilità di iniziare la terapia appropriata al momento giusto».

Secondo lei vi sono delle aree di ricerca che meriterebbero maggiori investimenti e sviluppo?

«Sicuramente l'interesse per la SM pediatrica è aumentato negli ultimi anni, ne è dimostrazione il fatto che si sia di recente creato un coordinamento internazionale tramite l'International Pediatric MS Study Group. All'interno di questo, un progetto di ricerca è ormai prossimo all'avvio, come ho appena ricordato. Un altro, relativo ad un registro internazionale per i casi con malattie demielinizzanti acquisite, e che fa riferimento al Clinical Committee di cui sono il coordinatore, ha ormai definito la struttura del registro e potrebbe partire in breve tempo. È anche questa un'iniziativa importante, perché permetterà di definire un modello unico e standardizzato per raccogliere i dati clinici, demografici e di laboratorio dei casi con esordio in età pediatrica, uniformando i criteri di diagnosi e di valutazione. Il gruppo italiano è pre-

sente in modo consistente nell'International Pediatric MS Study Group, e la FISM fornisce un generoso supporto. A livello nazionale, il coordinamento degli studi di tipo terapeutico procede in modo molto efficace, con risorse che al momento il centro di Gallarate riesce a erogare in modo autonomo. Devo inoltre sottolineare il ruolo attivo del gruppo di Firenze, coordinato dalla professoressa Maria Pia Amato, che sta realizzando il più ampio studio internazionale sui disturbi cognitivi in età pediatrica, così come non posso non menzionare gli importanti studi di neuroimagine, coordinati dal dottor Massimo Filippi e dalla dottoressa Mara Rocca. Il dottor Martino Ruggieri, di Catania, segue invece il registro nazionale in cui sono inclusi i soggetti con meno di 10 anni. Come si può vedere, l'interesse per questa forma di malattia vede un impegno su tutti gli aspetti più rilevanti della ricerca scientifica. Il collegamento tra neurologia e pediatria deve essere rafforzato, ma già fin d'ora sono attivi numerosi momenti di collaborazione e interazione».

Esiste un documento ufficiale nazionale (linee guida o consensus) che stabilisce il trattamento della SM pediatrica?

«Si sta molto lavorando in questa direzione: proprio un anno fa vi è stato un incontro a Rotterdam, promosso dal professor Rogier Hintzen, a seguito del quale vi è stata l'elaborazione di un 'export consensus', per cercare di standardizzare i percorsi terapeutici. Il contributo italiano è stato rilevante, poiché oltre al sottoscritto vi hanno partecipato Mariapia Amato, Mara Rocca e Massimo Filippi. Questo documento verrà presto pubblicato su Multiple Sclerosis, con l'obiettivo di



ottenere una condivisione sui criteri con cui trattare la SM pediatrica. Un importante passo avanti, considerato che l'approccio varia molto a seconda dei centri clinici e delle realtà in cui operano. Se si considera poi che presto ci saranno nuovi farmaci per il trattamento della SM (Fingolimod, ndr), e che le autorità regolatorie richiedono un piano di valutazione dei nuovi farmaci in età pediatrica, si capisce quanto sia importante che vengano codificati i criteri con cui avviare a trattamento i soggetti non ancora maggiorenni».

Nell'ambito della SM adulta si parla di trattamento precoce, lo stesso concetto può essere applicato alla SM pediatrica?

«Direi di sì. Il trattamento precoce è senza dubbio l'idea più forte affermata negli ultimi anni, sostenuta da numerosissime evidenze cliniche e sperimentali. Questa idea ha 'contagiato' la SM pediatrica: siamo proprio nelle fasi iniziali in cui si gioca il futuro della malattia. Il fatto poi che la forma pediatrica sia molto 'infiammatoria', con decorso a ricadute nella quasi totalità dei casi, almeno nei primi anni, e con alto tasso di riacutizzazioni, ci porta ad essere assai propensi ad iniziare precocemente un trattamento 'disease modifying'. I farmaci che si utilizzano nell'adulto risultano peraltro essere molto ben tollerati nel bambino, con un effetto terapeutico forse anche maggiore rispetto a quanto ci si aspetterebbe, proprio per il carattere marcatamente infiammatorio di questa 'variante' della malattia».

Quali caratteristiche dovrebbe avere un centro clinico, che in genere si occupa di SM negli adulti, per poter seguire

in maniera idonea e specifica casi di SM pediatrica?

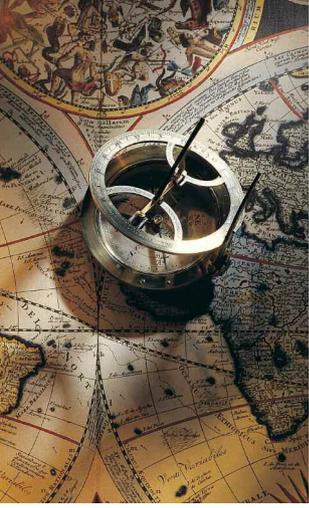
«Oltre ad una necessaria competenza clinica, è necessario avere anche un'attenzione particolare alla relazione: si tratta di situazioni in cui la bambina o il bambino finiscono per essere messi in disparte, privilegiando la comunicazione con i genitori, eppure vi è necessità di dare le spiegazioni necessarie per affrontare insieme l'iter diagnostico-terapeutico. D'altra parte deve essere considerato il forte impatto emotivo che la malattia causa nei genitori, che possono sviluppare atteggiamenti iperprotettivi, ostacolando la crescita del proprio figlio/a. Il personale infermieristico fornisce un grande supporto, entrando in un contatto più diretto con i pazienti e la famiglia, aiutando i soggetti a gestire la terapia e i problemi che questa comporta in modo adeguato. In molti casi deve essere fornito un supporto di tipo psicologico».

Quanti sono i centri clinici in Italia che si occupano di SM pediatrica?

«Sono numerosi, e inoltre sono collegati tra loro, tanto da creare una rete di condivisione delle esperienze terapeutiche che mette l'Italia tra i primi posti nello scenario internazionale. Grazie a questo coordinamento siamo stati in grado di produrre dati su casistiche che non hanno pari quanto a numerosità. Un'esperienza davvero entusiasmante, e ancora una volta ringrazio tutti i colleghi e i centri che partecipano a questi studi. Credo che possiamo davvero dire che l'Italia ha una consistente visibilità a livello internazionale, come è attestato dai documenti e dagli studi scientifici che si sono prodotti in questi anni». _ **Grazia Rocca**



A che punto è la ricerca sulla SM pediatrica? Risponde il professor Angelo Ghezzi, fra i maggiori esperti italiani in materia



Estero

Al via da Stoccarda la rete europea dei giovani con SM

L'appuntamento è a Stoccarda, alle 18 del 26 maggio. È l'ora x per l'avvio dei lavori del Primo Congresso Europeo dei Giovani con SM. Un evento importante nel mondo della sclerosi multipla, organizzato dalla Piattaforma Europea della SM (EMSP). Per la prima volta, fino al 28 maggio, i giovani delle diverse Associazioni europee si sono incontrati per condividere informazioni e conoscenze sul lavoro specifico che nei diversi Paesi viene fatto per e con i giovani con SM (Young People with MS - YPwMS), per discutere su esempi concreti e far circolare nei Paesi membri visioni e scelte cui reciprocamente ispirarsi. «We are the future», «noi siamo il futuro», dicono i giovani. C'è bisogno dei giovani perché la lotta alla SM abbia un futuro vincente. E, infatti, le Associazioni della Piattaforma hanno iniziato da Stoccarda un percorso verso una meta ambiziosa: mettere le basi per coinvolgere i giovani in un unico network europeo. Emblematicamente – come riveleranno anche le comunicazioni e i gruppi di lavoro dei due giorni successivi – l'incontro ha preso il via con un «party & live music», dalle 21 alle 24. Uno dei desideri più forti e condivisi è riuscire a non centrare tutta la propria vita sempre e solo sulla malattia: ci si può trovare anche per un caffè o una festa.

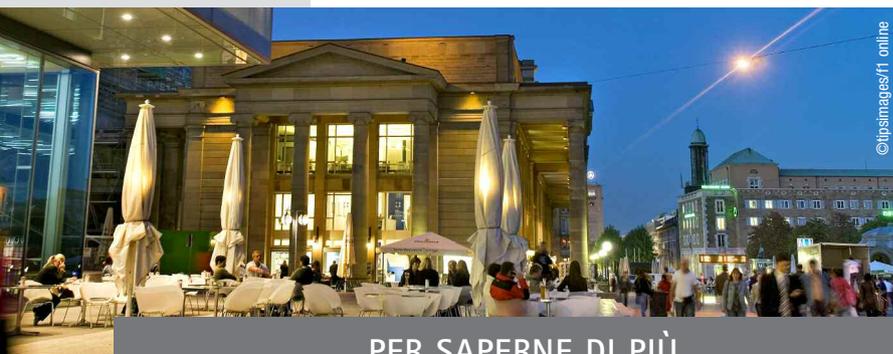
Nelle presentazioni del 27 e 28 maggio l'Italia e l'AIMS sono state tra i principali protagonisti.

Con Danimarca e Germania, l'Italia è il Paese europeo dove i progetti che hanno per protagonisti i giovani sono più sviluppati. Il Progetto Giovani dell'AIMS, in tutte le sue attuali articolazioni, è stato presentato all'Assemblea da Silvia Traversa, Coordinatore AISM Progetti Innovativi. Interessante anche la presentazione danese: da più di dieci anni esiste in Danimarca un Comitato nazionale dei Giovani. Nominato all'inizio dal Consiglio direttivo nazionale e poi scelto dai partecipanti agli incontri annuali dei giovani stessi, ultimamente viene eletto ogni due anni da un'Assemblea generale cui partecipano i giovani rappresentanti di tutti i gruppi locali. Lo scorso anno è stata realizzata un'indagine su bisogni e aspettative, per capire chi siano i giovani danesi con SM e come utilizzino i servizi associativi. Due le richieste più sentite: quella di informazioni specifiche (tramite convegni, meeting, pubblicazioni, newsletter trimestrale, sito web) e quella di una rete capillare sul territorio, con attività come campi estivi o week-end coi figli e la famiglia (il 72% dei giovani danesi con SM è sposato o convive, il 63% ha figli). Anche in Germania, dal 2002, è attivo un percorso dedicato ai giovani, con brochure informative e pubblicazioni specifiche (lavoro, sessualità, gravidanza, affrontare la diagnosi, gestire la fatica, costruire una famiglia...). Due gli auspici, diventati progetto. Il primo: tenersi in contatto, continuare a scambiarsi esperienze e idee. Per questo è subito nato un gruppo in Facebook (YPwMS).

Seconda grande meta: costruire una rete europea tanto forte e attiva da arrivare a garantire gli stessi diritti e le stesse opportunità a tutti i giovani europei con SM, superando le differenze ora esistenti. **_ Davide Gaggi**



A maggio si è tenuto il primo Congresso dei giovani con SM. L'Italia, insieme a Danimarca e Germania, è fra i Paesi con le iniziative più interessanti

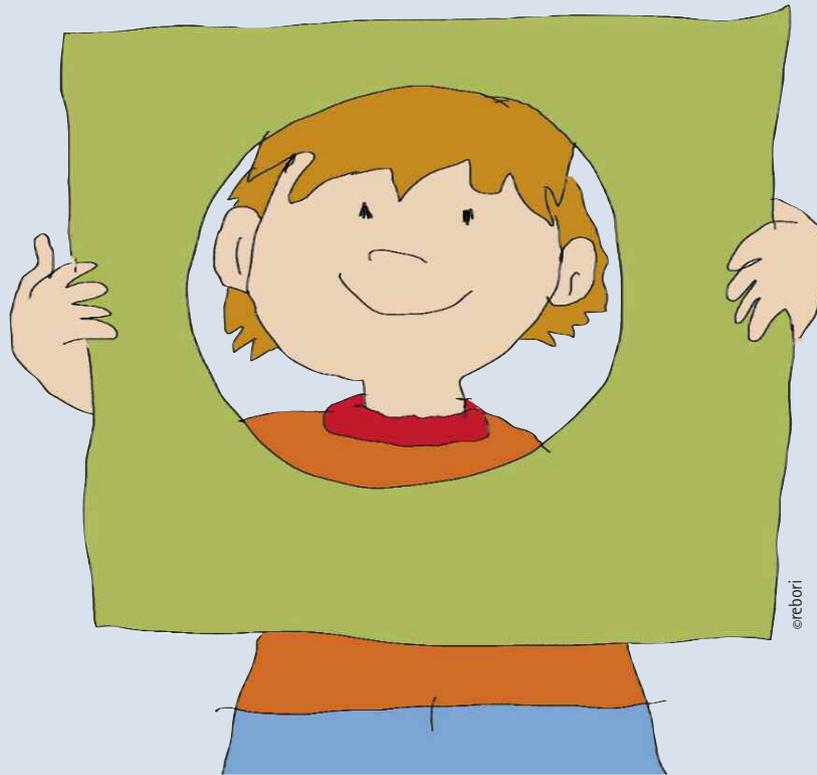


©tipsimages11 online

PER SAPERNE DI PIÙ

Per approfondire, sul sito [\[www.emsp.com\]](http://www.emsp.com) si possono trovare il programma, le relazioni presentate al Convegno di Stoccarda e le immagini delle due giornate.

SM pediatrica:



il ruolo delle famiglie, le speranze della ricerca

Nell'età della crescita la malattia non è molto diversa da quella «adulta».

Dal suo studio però potrebbero arrivare importanti indizi sulle origini della SM.

In attesa dei progressi della ricerca, scopriamo come genitori e figli possono affrontarla insieme e ricostruire un progetto di vita _ [Roberta Litta e Grazia Rocca](#)

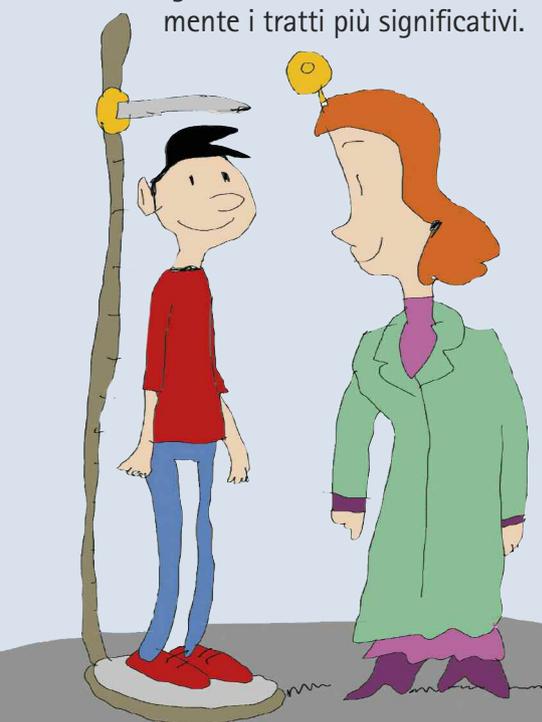


Così funziona la SM nell'età più delicata

Si stima che il 3-5% delle persone con SM abbia meno di 16 anni. Bambini e adolescenti che devono fare i conti con sintomi e trattamenti non molto diversi da quelli della SM «adulta». Ma la giovane età rende tutto più difficile

Quando la sclerosi multipla si sviluppa in età infantile, prima dei 18 anni, si parla di «sclerosi multipla pediatrica».

Come la si diagnostica e con quale frequenza accade? Quale il suo decorso nel tempo e la sua incidenza nella qualità della vita? E, soprattutto, come la si cura e la si affronta in un'età così delicata? In linea generale possiamo affermare che la SM nei bambini è una malattia complessa come quella degli adulti e se ne differenzia solo in alcuni aspetti. Di seguito ne affrontiamo sinteticamente i tratti più significativi.



Epidemiologia

La maggioranza delle pubblicazioni assumono come riferimento di età per parlare di SM pediatrica i 16 anni, mentre altri considerano come limite i 18 anni di età.

La prevalenza e l'incidenza della SM pediatrica nel mondo sono oggi sconosciute e i dati, quando disponibili, sono riconducibili a singoli paesi o a specifici studi e centri clinici.

La frequenza della SM al di sotto dei 16 anni risulta intorno al 3-5% dell'intera popolazione con SM. Casi di sclerosi multipla prima dei 10 anni di età sono possibili anche se meno frequenti (0.2-1.6%).

Distribuzione della SM pediatrica in rapporto al sesso

Il rapporto tra femmine e maschi con SM pediatrica varia con il variare dell'età. Infatti, prima dei 10 anni, il rapporto femmine/maschi è 0.8/1. Successivamente aumenta, per arrivare a 4/1 e cresce quando l'esordio di malattia è tra i 13 e i 15 anni. Insomma, più l'età di insorgenza è bassa e più la malattia colpisce in maniera pressoché identica tanto le femmine quanto i maschi. Questo fenomeno potrebbe essere dovuto all'assenza dell'effetto degli ormoni sessuali sulla predisposizione ad ammalarsi e pertanto potrebbe sottoli-



neare un possibile ruolo degli stessi ormoni nell'insorgere della SM.

I sintomi della SM pediatrica

Sembra che i sintomi della malattia in età infantile abbiano caratteristiche non molto diverse rispetto alla forma adulta, anche se viene segnalata con maggior frequenza la presentazione polisintomatica rispetto a quella monosintomatica, più caratteristica degli adulti. Nella fascia di età al di sotto dei 10 anni, i sintomi prevalenti all'esordio sono disturbi di tipo cerebellare (atassia) e frequente sarebbe l'esordio a carattere encefalopatico, con confusione mentale (a volte coma), meningismo, crisi epilettiche, disturbi piramidali. In particolare l'atassia sarebbe presente nel 60% dei casi

nel gruppo in età prepuberale rispetto all'8% degli adulti. Anche la frequenza complessiva delle crisi epilettiche risulta più alta rispetto agli adulti, soprattutto nelle persone con esordio più precoce della SM. Si segnala inoltre la presenza di disturbi cognitivi, come emerge chiaramente da studi recenti, per i quali vi è stato un grande contributo della ricerca.

Diagnosi

Nel processo della diagnosi differenziale dovranno essere prese in considerazione anche altre patologie, prima fra tutte l'ADEM (encefalomielite acuta disseminata, vedi BOX), soprattutto se l'esordio è caratterizzato da alterazioni dello stato mentale. Prima di diagnosticare la SM, inoltre, si dovrà anche valutare se non si tratti piuttosto di infezioni del sistema nervoso centrale, oppure di ascessi cerebrali, neoplasie, disturbi metabolici o malattie ereditarie.

La risonanza magnetica (RM), così come nell'adulto, svolge un ruolo importante nel percorso diagnostico. La presenza di lesioni della sostanza bianca riscontrate dalla RM è un elemento fondamentale per la diagnosi: consente di dimostrare la disseminazione spazio-temporale delle lesioni. Nella SM pediatrica, così come nell'adulto, la sede più frequente delle lesioni alla RM è la zona periventricolare.

In aggiunta ai riscontri della RM, per la diagnosi è raccomandato anche l'esame liquorale. Nella SM pediatrica le caratteristiche del liquor variano con l'età. Per esempio si è riscontrato un alto livello del rapporto tra immunoglobuline e albumina (immunoglobulin index) nel 68% degli adolescenti con età maggiore di 11 anni, mentre lo si verifica solo

nel 35% di coloro che hanno meno di 11 anni.

In generale, i criteri diagnostici utilizzati nell'adulto rappresentano il cardine anche per la forma pediatrica: la diagnosi viene confermata quando si verificano almeno 2 episodi clinici (disseminazione temporale delle lesioni) che abbiano interessato due sistemi funzionali diversi (disseminazione spaziale). L'esame di risonanza magnetica può sostituire l'episodio clinico, se dimostra la comparsa di nuovi focolai o di lesioni attive anche in assenza di sintomi clinici. Tuttavia non sempre l'esame di risonanza magnetica presenta nell'evoluzione le stesse caratteristiche che si osservano nell'adulto, pertanto sono in corso studi per affinare possibilità di riconoscere lesioni più tipiche della forma pediatrica.

Decorso e Prognosi

Il decorso clinico più frequente della SM pediatrica è rappresentato dal tipo recidivante remittente: in oltre il 90% dei casi la frequenza di ricadute sembra in genere essere abbastanza elevata, più di quanto osservato negli adulti. Il decorso iniziale a carattere primariamente progressivo è raro e la sua comparsa dovrebbe suggerire la presenza di altre malattie. Rispetto agli adulti, i ragazzi passano più lentamente alla forma secondariamente progressiva: secondo alcuni studi ciò accade dopo circa 20 anni di malattia. Inoltre il tempo impiegato per raggiungere livelli di disabilità moderata e severa risulta mediamente maggiore rispetto al tempo impiegato dai soggetti adulti. La minore età d'esordio della SM, tuttavia, comporta che gli stessi livelli di disabilità vengano raggiunti a un'età anagrafica inferiore rispetto ai soggetti con esordio in età adulta.

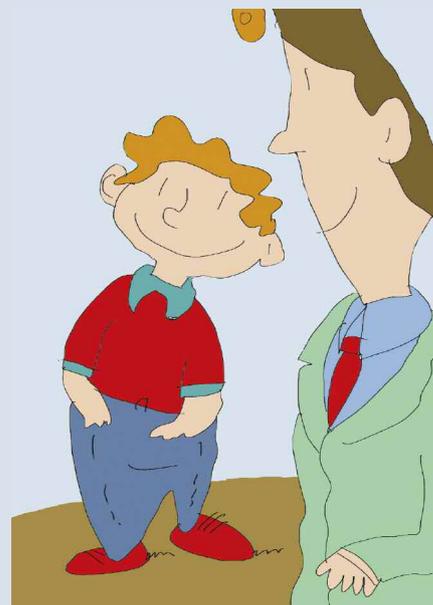
Per quanto riguarda i fattori prognostici non vi sono particolari differenze con gli adulti. Tra i fattori negativi vanno segnalati: l'esordio della malattia a decorso progressivo, lo scarso recupero clinico dopo una ricaduta, numerosi attacchi nei primi 2-5 anni di SM, un breve intervallo di tempo tra il primo e il secondo attacco, la comparsa di disturbi sfinterici.

Trattamento

Al momento non vi è alcun trattamento specificamente testato per la forma pediatrica e pertanto si ricorre ai trattamenti impiegati negli adulti, con eventuali personalizzazioni del dosaggio.

Come negli adulti, il trattamento terapeutico della SM pediatrica ha l'obiettivo di accelerare il recupero e prevenire il deficit stabilizzato dopo le ricadute, di ridurre la frequenza di ricadute e di prevenire la progressione della malattia.

Anche per il trattamento delle ricadute, mancando studi clinici specifici, l'approccio è simile a quello degli adulti: si impiegano dosi elevate di metilprednisolone (bolo steroideo),





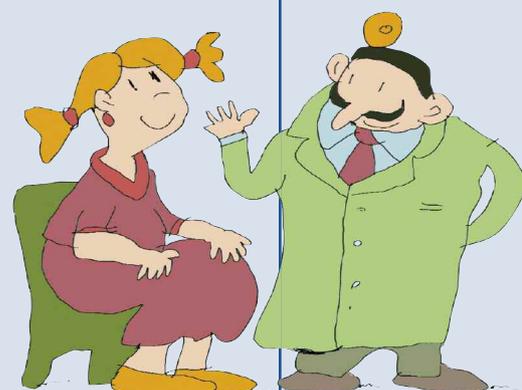
somministrate per 3-5 giorni consecutivi in base al peso corporeo. Un eventuale dosaggio a scalare di cortisone per via orale, successivo al bolo steroideo, potrà essere riservato a co-

loro che hanno mostrato una scarsa risposta al bolo. Nel caso in cui la terapia steroidea non possa essere eseguita oppure i risultati ottenuti non siano soddisfacenti, può essere prospettata la somministrazione di immunoglobuline; nei casi molto aggressivi, l'utilizzo della plasmaferesi. Recenti studi clinici sui trattamenti di base della SM, come quello pubblicato nel 2007 sulla rivista scientifica *Neurology* dal Gruppo Internazionale per la SM pediatrica (IPMSSG), o nel 2010 dal Gruppo europeo su Multiple Sclerosis, sostengono l'ipotesi che gli immunomodulanti impiegati nel trattamento della SM nell'adulto possano essere ampiamente di aiuto anche nella SM pediatrica. A favore del trattamen-

to della SM pediatrica con immunomodulanti come interferoni e glatiramer acetato si pone anche un lavoro condotto su 130 ragazzi e pubblicato nel 2009 sulla rivista *Neurological Science* dal gruppo italiano ITEMS (Immunomodulatory Treatment of Early-onset MS). Nel settembre 2010 il gruppo ITEMS ha pubblicato sulla rivista *Neurology* i risultati di uno studio condotto su 19 ragazzi con SM trattati con Natalizumab concludendo che anche tale trattamento può essere impiegato nel caso di SM pediatrica in fase particolarmente attiva (ne parliamo sotto). Il trattamento da impiegare viene sempre scelto coinvolgendo il ragazzo e la famiglia, con progressivi aggiustamenti del dosaggio. ◆

La differenza fra ADEM e SM

L'encefalomielite acuta disseminata (ADEM) è un intenso attacco infiammatorio del sistema nervoso centrale di breve durata. Si presenta con sintomi di encefalopatia, compresi cambiamenti comportamentali (confusione, eccessiva irritabilità) e alterazione della coscienza (per esempio il coma), ma si possono anche verificare sintomi simili a quelli osservati nella SM, come perdita della vista, disturbi motori, dell'equilibrio e della coordinazione. Per questo non è semplice distinguere ADEM da SM, anche se l'ADEM solitamente è caratterizzata da un singolo episodio o attacco, mentre la sclerosi multipla presenta molti attacchi nel corso del tempo. I bambini hanno maggiori probabilità degli adulti di avere l'ADEM.



Vocabolario

Segno di Lhermitte: sensazione di scossa elettrica al tronco e agli arti inferiori (che talora può propagarsi anche agli arti superiori) in seguito a movimenti di flessione ed estensione del tratto cervicale della colonna vertebrale.

Fenomeno di Uthoff: aggravamento temporaneo dei sintomi dovuto al calore.

Neurite ottica monolaterale: infiammazione del nervo ottico che trasmette le immagini dalla retina al cervello. Si manifesta con annebbiamento, offuscamento o perdita della vista, quasi sempre in un occhio solo.

Atassia cerebellare: progressiva perdita di coordinazione motoria del tronco o degli arti.

Meningismo: sindrome caratterizzata da sintomi di irritazione meningea e da aumento della pressione liquorale.

Esame liquorale: esame che permette di valutare le caratteristiche fisiche-chimiche del liquor, il fluido limpido e trasparente che riveste e protegge tutto il sistema nervoso centrale.

Sintesi intratecale di immunoglobuline: produzione di anticorpi, in particolare immunoglobuline G nel liquor.

Coping: insieme di strategie mentali e comportamentali messe in atto per fronteggiare una determinata situazione.

Vedi anche il dizionario on-line o «La Sclerosi Multipla» (edizioni AISM 2008).

Famiglia, scuola ed esperti per aiutare i ragazzi con SM

Il senso di perdita e la paura per il futuro sono emozioni comuni per i ragazzi con la SM. Per reagire serve il sostegno della famiglia, ma bisogna anche saper chiedere aiuto all'esterno, a partire da psicologi e insegnanti



Ricevere la diagnosi nell'infanzia e adolescenza, avere a che fare con l'andamento imprevedibile della patologia e i suoi sintomi disabilitanti, essere sottoposti a esami medici e a terapie per lunghi periodi di tempo, avere la necessità di essere aiutati... sono tutti elementi che rendono complesso per un giovane e per la sua famiglia convivere con la SM. Tanto più che si tratta di in un momento della vita in cui si è ancora in formazione, in cui ci si affaccia alla vita e i sogni non hanno ancora avuto tempo di tradursi in progetti. I genitori spesso riportano sentimenti di perdita e lutto rispetto ai cambiamenti nella salute dei figli; la diagnosi viene vissuta come una frattura profonda tra quelle che erano le aspirazioni e le proiezioni sui figli e quello che viene percepito come un futuro cupo. Tutto questo fa sì che spesso i giovani e le loro famiglie si

sentano isolati e diversi dai loro coetanei.

Le sfide che un giovane con SM deve affrontare riguardano innanzitutto il senso di perdita che una malattia cronica in giovane età determina. La SM interferisce nel percorso di strutturazione dell'immagine corporea, nel processo di autonomia e svincolo dalla famiglia, nello sviluppo di una dimensione temporale futura. Spesso la sclerosi multipla costringe ad attuare cambiamenti importanti nella scuola e nel tempo libero.

A oggi ci sono ancora pochi studi sull'argomento e spesso coinvolgono un numero limitato di soggetti. I dati disponibili evidenziano come circa un terzo dei giovani che ricevono questa diagnosi rivelino frequenti difficoltà di natura depressiva o ansiosa. Si possono verificare inoltre disturbi del comportamento. I cambiamenti nella vita quotidiana, determinati dalla diagnosi, a loro volta sono fonte di

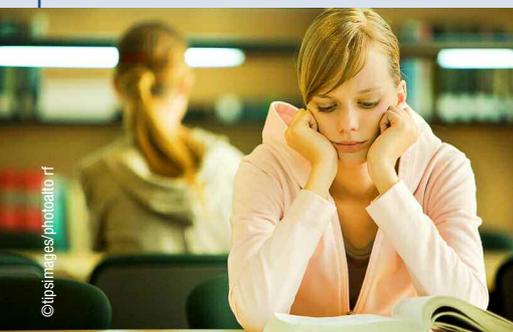
difficoltà emotive e psicologiche, che possono dare origine a comportamenti aggressivi verso i familiari o gli amici, isolamento e sentimenti di tristezza e incertezza.

La famiglia svolge in tutto ciò un ruolo importante. Alcuni studi hanno evidenziato come vi siano alcune caratteristiche delle famiglie in grado di predire l'utilizzo di efficaci strategie emotive e comportamentali per affrontare al meglio la SM. In particolare sono risultati significativi una buona capacità comunicativa, un clima familiare di supporto, la possibilità di esprimere le emozioni, una buona rete di supporto sociale e di riferimenti socio-sanitari. La presenza di queste caratteristiche determina una buona conoscenza e un efficace adattamento della famiglia alla malattia, favorisce la partecipazione ad attività sociali e, in generale, la conduzione di una vita di famiglia il più possibile «normale».



SM e scuola è più difficile? Ecco come intervenire

Secondo le ricerche un terzo o anche metà dei giovani con SM presenta disturbi cognitivi. Le funzioni cognitive compromesse sono solitamente l'attenzione, la memoria, le funzioni esecutive, la velocità di elaborazione dell'informazione, ma anche le abilità linguistiche e l'intelligenza generale (funzioni scarsamente compromesse nella SM dell'età adulta). Questo tipo di difficoltà ha un impatto nella vita quotidiana, perché interferisce con il percorso scolastico, le relazioni sociali e coi pari, la strutturazione dell'identità. Le difficoltà scolastiche, in particolare, si possono ridurre grazie ad alcune strategie ed accorgimenti. Oltre all'adeguata informazione degli insegnanti e all'attivazione di insegnanti di sostegno adeguatamente formati, è utile la scelta di una posizione nell'aula che favorisca la concentrazione; bisogna inoltre utilizzare una corretta modulazione dei tempi previsti per effettuare alcuni compiti, e si possono utilizzare tecnologie informatiche, come software di scrittura con dettatura vocale, per sopperire a eventuali deficit nelle abilità manuali.



Strategie per affrontare al meglio la vita con la SM

La complessità psicologica associata alla SM pediatrica deve essere il principale stimolo per intervenire precocemente e individuare strategie efficaci per una buona qualità di vita. Le complicazioni sono diverse, come il fatto che per aiutare un minore è necessario il consenso dei genitori o il fatto che la diagnosi avviene in un momento psicologica-

mente già delicato di un soggetto in formazione. È importante che la famiglia sia sufficientemente accolta e supportata dai servizi, e stimolata a non trascurare le necessità psicologiche di tutti i suoi membri. La famiglia deve essere innanzitutto incentivata a evidenziare ai professionisti le problematiche rilevate, cercando di avere un atteggiamento di apertura a eventuali suggerimenti pratici, come quelli che riguardano

i possibili adattamenti scolastici o le indicazioni per un percorso di supporto psicologico. Esperienze fatte negli Stati Uniti con gruppi di giovani con SM sono state di grande successo, perché hanno permesso di rompere il senso di isolamento in cui i giovani e le famiglie spesso vivono e consentito di attivare contatti e canali di aiuto preferenziale per quelle situazioni che lo richiedevano. ♦

Garantire il diritto di cura

Come viene oggi garantito ai ragazzi con SM l'utilizzo dei farmaci e il diritto di cura?

Il Dottor Ghezzi ci ha spiegato che «attualmente il problema della terapia nei soggetti sotto i 18 anni si pone non solo nella SM ma an-



che in altre malattie, in quanto i farmaci sono normalmente autorizzati all'utilizzo clinico a seguito di studi che sono condotti in soggetti adulti. Questa situazione vale in Italia come in tutte le altre nazioni. Da alcuni anni abbiamo ottenuto, in base agli studi effettuati, che nella scheda tecnica di alcuni immunomodulanti sia stato recepito il fatto che la terapia viene ben tollerata anche in età pediatrica, dai 12 anni in su. In gergo si definisce questa una pre-

scrizione «off label», ossia effettuata fuori dalle indicazioni previste dalla scheda tecnica del farmaco, ma con il riconoscimento che il livello di sicurezza nei ragazzi è lo stesso rispetto agli adulti. Rimane, è vero, il problema della prescrizione sotto i 12 anni, ma al momento i numeri sono molto esigui. Nel prossimo documento del gruppo internazionale, come già in quello europeo, viene proposto di rimuovere il limite inferiore di età. Di recente inoltre, proprio a partire da-

La ricerca sulla SM pediatrica studia le origini della malattia

Nei bambini la SM interessa in egual misura maschi e femmine, ma dopo i 10 anni sono le ragazze le più colpite. Una differenza su cui sta indagando un gruppo di ricerca internazionale dove AISM ha un ruolo importante

Quella sulla SM pediatrica è una ricerca relativamente «giovane» e l'Italia vi sta svolgendo un ruolo «trainante», di vera e propria leadership a livello mondiale, insieme a Stati Uniti, Canada e Francia. Ce lo ha confermato il professor Angelo Ghezzi, Direttore del Centro Clinico SM di Gallarate e Segretario del Gruppo di studio sclerosi multipla della Società Italiana Neurologi (SIN). Ghezzi è uno dei massimi esperti in questo ambito: dal 2007 è membro dello Steering Committee, cioè il Gruppo di Coordinamento dell'International Pedia-

tric MS Study Group (IPMSSG). Il Gruppo Internazionale di Studio sulla SM Pediatrica è nato su forte impulso della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) e delle Associazioni più importanti, USA, Canada e AISM. L'IPMSSG infatti, come ricorda lo stesso Ghezzi, «ha avuto il suo atto costitutivo a Londra nel 2006, dove era presente con ruolo attivo e di promotore il gruppo italiano, rappresentato dal Presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, Mario Alberto Battaglia» e dallo stesso Ghezzi. Dopo Londra, c'è stato un ulteriore appuntamento per perfezionare l'at-

tività del gruppo «e lo si è potuto realizzare perché l'AISM si è resa disponibile a organizzare in Italia (nel 2007) il secondo incontro del gruppo internazionale». Un altro indizio del ruolo trainante assunto dall'Associazione Italiana in questo ambito. A ben guardare, possiamo dire che l'attuale presenza di Ghezzi nello Steering Committee del Gruppo Internazionale di Studio e, più in generale, il ruolo di guida e indirizzo che la ricerca italiana svolge in ambito pediatrico viene da un lavoro consolidato nel tempo. «Già agli inizi degli anni '90 – ricorda Ghezzi –, in seguito a un incontro organizzato dall'AISM a Roma, con alcuni Centri clinici SM decidemmo di coordinarci e mettere insieme le casistiche dei ragazzi che ognuno di noi aveva in cura». Quell'esperienza (vedi a pag.13, Rubrica Ricerca) ha generato diversi importanti studi, i cui esiti sono riconosciuti a livello internazionale. Ricordiamo, in particolare, «Multiple sclerosis in childhood: clinical features of 149 cases», pubblicato su Multiple Sclerosis 1997 (febbraio, pag.43-46) e, successivamente, lo studio «Prospective study of multiple sclerosis with early onset», sempre su Multiple Sclerosis dell'aprile 2002 (115-118). Questi, annota Ghezzi, «sono stati i segnali di

gli studi citati sull'uso del natalizumab nei ragazzi con SM, noi neurologi del gruppo di studio SM della SIN insieme all'AISM abbiamo presentato all'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) una nuova richiesta per ottenere la prescrivibilità del natalizumab. La Legge 648/96, infatti, consente «la prescrizione di medicinali per patologie che non dispongono di valida alternativa terapeutica da erogarsi a totale carico del SSN», utilizzando un elenco periodicamente pubblicato e

aggiornato dall'AIFA, su richiesta documentata da parte di associazioni delle persone interessate, società scientifiche e organismi sanitari pubblici e privati. E questo è il nostro caso, dato che il natalizumab viene somministrato a ragazzi che non rispondono alle altre terapie. Ci sembra che ci sia da parte dell'AIFA una discreta attenzione e sensibilità al riguardo e siamo fiduciosi di ottenere una risposta positiva entro la fine del 2010».



Un'indagine AISM sui bisogni delle famiglie

Dal 2007 l'AIMS ha aperto il Progetto «Famiglia e sclerosi multipla», con lo scopo di informare, formare e sostenere con strumenti concreti ciascuna delle persone che si trova ad affrontare la SM in famiglia, per garantire il massimo di autonomia e una vita di qualità. Partendo dai genitori con SM, l'Associazione ha dato vita progressivamente a incontri, percorsi e pubblicazioni anche per i figli piccoli, i ragazzi, gli adolescenti e le coppie in cui un partner abbia la sclerosi multipla. Quest'anno, entro questo percorso condiviso con le stesse famiglie anche nella sua progettazione, l'Associazione ha evidenziato come ad oggi non esistano ancora attività di supporto appositamente pensate per le famiglie con figli fino a 16 anni che abbiano ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla. Pertanto l'AIMS sta avviando un'indagine per individuare le esigenze e le problematiche che ci si trova ad affrontare. Invitiamo chi stesse attraversando questa esperienza e sentisse il bisogno di avere adeguati supporti a mettersi in contatto con noi, segnalandoci desideri e necessità: con il vostro contributo andremo a individuare le priorità su cui impegnarci insieme. Potete telefonare al numero 010/2713299 o scrivere una e-mail a: silvia.traversa@aism.it

una notevole capacità dei Centri italiani di lavorare insieme per lo stesso obiettivo: si collabora in maniera molto fittiva, avendo tutti noi capito che in questo sta il segreto della nostra forza». Quando poi si è passati, agli inizi del nostro decennio, a esperienze di trattamento terapeutico della SM pediatrica, è nato in Italia il gruppo che ITEMS, che raccoglie 20 Centri clinici italiani e attualmente ha in cura 130 pazienti sotto i 16 anni. Il gruppo ha studiato e dimostrato, su una casistica che non ha pari in Europa, sia l'efficacia dell'uso dei trattamenti immunomodulanti nella SM pediatrica, sia la validità dell'utilizzo del natalizumab, un farmaco introdotto in Italia a partire dal dicembre 2006. Come preannunciato a pag.13, quest'ultimo studio (Safety and efficacy of natalizumab in children with multiple sclerosis), pubblicato su *Neurology* nel settembre 2010 (75: 912 - 917), ampliato a una casisti-

ca di 34 ragazzi in cura presso 14 Centri italiani, verrà presentato al Convegno annuale Ectrim (European Committee for treatment and research in Multiple Sclerosis), che si svolgerà a Göteborg dal 13 al 16 ottobre. Al riguardo Ghezzi è netto: «Questo farmaco viene utilizzato in soggetti che non rispondono ai trattamenti più tradizionali, anche perché presenta il rischio, raro ma presente, di sviluppare la leucoencefalopatia multifocale progressiva (LMP). Tutti i soggetti trattati hanno avuto un azzeramento dell'attività di malattia. Zero ricadute, zero lesioni attive, in alcuni casi anche un miglioramento delle condizioni neurologiche. L'impressione è che questi soggetti rispondano ai farmaci forse anche meglio rispetto agli adulti». Spostandoci dall'Italia e planando nuovamente sul quadro più generale del coordinamento internazionale, fortemente voluto dalla MSIF, con investimenti di risorse

per sostenere la fase pilota di importanti studi, possiamo evidenziare una strategia che fa compiere alla ricerca sulla SM pediatrica un ulteriore salto di qualità. Perché, come argomenta Ghezzi «ora c'è veramente bisogno di un forte coordinamento internazionale. La MSIF, al momento, ha scelto strategicamente due ambiti prioritari di ricerca, e uno è quello sulla SM pediatrica. Sono tre gli obiettivi di fondo: il primo è certamente quello dei grandi numeri». Infatti, solo se si coinvolgono sugli stessi studi molti Centri SM nel mondo si può arrivare a certezze statistiche solide, che hanno un margine di errore minimo. Nessun ricercatore singolo e nessun Paese, per quanto all'avanguardia come il nostro, potrebbe ottenere da solo gli stessi risultati. «C'è anche l'obiettivo - aggiunge Ghezzi - non solo di avere un coordinamento tra i Centri più attivi - tra cui noi come gruppo italiano - ma anche di cercare di coinvolgere in modo molto più immediato le altre realtà più periferiche. Infine, puntiamo a rendere omogenei e utilizzare in tutto il mondo gli stessi criteri di raccolta e classificazione delle informazioni cliniche. Questo ci permetterà di avere una banca dati vasta e dati confrontabili: sarà un notevole passo in avanti». E, a proposito di passi in avanti, il 25-26 settembre si è tenuto un importante incontro dello steering committee a Londra, in cui si sono decise le linee di ricerca per i prossimi mesi e anni, al fine di definire e standardizzare gli strumenti di diagnosi, ma anche, e soprattutto, per definire le linee ottimali di intervento e di trattamento farmacologico: questo si concluderà con la stesura di linee guida e già in breve tempo sarà pronto il documento sui trattamenti, attuali e prossimi a venire. ♦



Pensioni d'invalidità: così le associazioni hanno fermato i tagli

Voci non profit



«Una vittoria che è costata molto in termini di impegno, di risorse e di energie». Le parole di Pietro Barbieri, al termine della manifestazione del 7 luglio, con 4.000 partecipanti in piazza mobilitati dalla Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) e la Federazione Nazionale Associazioni Disabili (FAND), hanno messo la parola fine a un periodo di fuoco per le persone con disabilità. Un finale parzialmente lieto, nel senso che il Senato ha approvato un Decreto che mantiene invariati alcuni diritti fondamentali. Tutte le persone con il riconoscimento del 74% di invalidità continueranno ad avere diritto alla pensione (256,67 euro al mese, 9,14 euro al giorno). E non verranno modificati in senso restrittivo i criteri per ottenere l'indennità di accompagnamento (480 euro mensili per 12 mensilità). Non è granché, per chi vorrebbe che le cose migliorassero. Ma, per capire il valore di questi risultati, bisogna ricominciare dall'inizio, da quando il Governo, con il Decreto Legge 78 pubblicato dalla Gazzetta Ufficiale il 31 maggio 2010, aveva previsto nella cosiddetta «manovra finanziaria correttiva» l'innalzamento della soglia percentuale dal 74 all'85% per avere diritto all'assegno mensile di invalidità civile. Con tutta una serie di patologie significative escluse dai sostegni di legge. Quasi peggiore del danno che si prospettava era stato il commento in conferenza stampa del ministro dell'Economia Giulio Tremonti: «Questo è un Paese con 2,7 milioni di invalidi. Un numero che pone la questione se un Paese così possa ancora essere competitivo». In parole povere gli invalidi venivano nuovamente stigmatizzati come un peso insostenibile per l'intera nazione. Si tornava indietro di anni luce rispetto alle conquiste sancite dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Subito si era levata netta la voce contraria di tutto il mondo della disabilità, che aveva iniziato una 'contromanovra' a tutto campo: interlocuzioni,

contatti politici, documenti tecnici e di proposte alternative, comunicazione, sensibilizzazione e mobilitazione della «base», con una manifestazione di protesta prevista per l'1 luglio. Di fronte alla mobilitazione, sembrava che il governo facesse retromarcia: il 24 giugno Antonio Azzollini, presidente della Commissione Bilancio del Senato, annunciava il ritiro del provvedimento 'incriminato'. Così la manifestazione dell'1 luglio veniva sospesa. Ma, alla prova dei fatti, in Parlamento arrivava un testo addirittura peggiorativo rispetto a quello conosciuto. FISH lo definiva come la «peggiore aggressione, nella storia repubblicana, alle persone con disabilità e alle loro famiglie». Da qui partiva una campagna di raccolta firme, «Giù le mani dai disabili», e un dossier intitolato «Raccontiamola giusta: fatti, dati e cifre sulle persone con disabilità in Italia». Poi la manifesta-



zione del 7 luglio, con l'AIMS in prima fila, rappresentata dal Presidente Nazionale Agostino d'Ercole e dal Vice Presidente Maria Teresa Paciotti. Un successo del movimento per i diritti. Però non è finita, non è mai finita. Mentre scriviamo, infatti, c'è il rischio che i cittadini residenti in Regioni 'non virtuose' si vedano decurtati dei sostegni statali alle politiche sociali. Bisognerà tenersi aggiornati e, soprattutto, continuare a mobilitarsi. _ Daniele Granato



Dopo la manifestazione del 7 luglio, con 4 mila persone di fronte al Parlamento, il governo ha rinunciato al taglio degli assegni d'invalidità. Ma la mobilitazione non è ancora finita



Società

ICF e disabilità: le Regioni sperimentano il governo frena

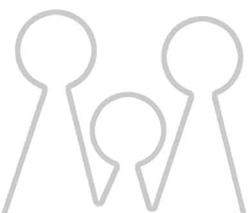
Passi avanti per l'ICF, la Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, ovvero un metodo rivoluzionario per definire la disabilità messo a punto nel 2001 dall'OMS (Organizzazione mondiale della sanità) e riconosciuto da 191 Paesi nel mondo. Sette regioni in Italia – Friuli Venezia Giulia, Veneto, Piemonte, Emilia Romagna, Toscana, Puglia, Calabria – più la provincia autonoma di Bolzano hanno messo a

di sperimentazione, partito nel 2007. I nuovi protocolli messi a punto considerano in modo più appropriato i bisogni delle persone e delle loro famiglie, per arrivare a formulare un progetto personalizzato che prenda in carico i soggetti in un raccordo sempre più stretto con le politiche locali di welfare.

Carlo Francescutti, responsabile del Centro italiano che collabora con l'OMS, ha spiegato che l'esito della sperimentazione è stato positivo e affermato che «se ci fosse la volontà politica, i tempi sarebbero maturi affinché la legislazione italiana adotti entro 2-3 anni il protocollo ICF. Ecco, appunto, la nota dolente. C'è tutto quello che serve, ma manca la legge. E qui, fatta salva la volontà del ministero, che ha promosso la sperimentazione, è evidente che ci si scontra ancora con visioni e decisioni di politica sociale che non sono del tutto aderenti a questa impostazione. Per esempio, intervenendo al Convegno, Gianluigi Margiotta, del coordinamento generale medico legale dell'Inps, ha giudicato l'ICF «non sostenibile dal punto di vista monetario».

Ci sarebbe anche, a suo dire, il rischio di generare eccessiva dilatazione del sistema di valutazione e dei suoi tempi, dovendo considerare anche gli aspetti socio-ambientali della disabilità. Per la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) due sono gli obiettivi dei prossimi anni in questo ambito. Bisogna prima di tutto superare le attuali tabelle ministeriali di valutazione dell'invalidità, che risalgono al 1992 e non sono più adeguate rispetto ai progressi della scienza medica né rispondenti alle necessità delle persone.

Ma il vero grande obiettivo è unificare i processi di accertamento, utilizzando un concetto unico di disabilità che inglobi le attuali categorie giuridiche di invalidità civile e handicap e introduca finalmente una presa in carico integrata, sanitaria e sociale, della persona con disabilità. _ Davide Gaggi



Presentati a maggio i risultati delle prime sperimentazioni sul nuovo modello di valutazione della disabilità. L'ICF promosso in sette Regioni

punto e sperimentato per tre anni, su una casistica di 1050 persone, un nuovo strumento di valutazione della disabilità basato sull'ICF. Secondo la nuova classificazione, la disabilità non va più vista come una situazione legata al solo stato di salute della persona e alle sue menomazioni, ma anche ai fattori ambientali, ossia alle condizioni che il contesto sociale attua per consentire agli individui di funzionare al meglio. La disabilità, in altre parole, coinvolge l'intera comunità civile e, anzitutto, le istituzioni.

Il 19 e 20 maggio scorsi, in occasione del seminario organizzato a Roma dal Centro collaboratore italiano dell'OMS per le classificazioni internazionali insieme al ministero della Salute e a quello del Lavoro e Politiche sociali, sono stati presentati i risultati del progetto

I valori dell'AISM nel nuovo Codice etico

Un documento che traccia i diritti e i doveri morali di tutti coloro che fanno parte di AISM: una mappa che servirà a migliorare il lavoro dell'Associazione _ di Giada Elisi

«L'AISM ha il suo nuovo Codice Etico. È un documento importante, una sorta di «Magna Charta» dei diritti e dei doveri morali di tutti coloro che aderiscono all'Associazione. Per questo l'approvazione definitiva del Codice è arrivata dopo un attento percorso di riflessione e confronto delle principali componenti associative. Nella sua quarantennale storia, AISM ha sempre conciliato lo spirito del volontariato e della solidarietà con logiche di trasparenza, economicità ed efficienza condivise a tutti i livelli di operatività. E in questo orizzonte, lo stesso su cui si radica il Bilancio Sociale, trova fondamento anche la necessità di definire la «responsabilità etico-sociale di ogni persona che partecipa attivamente alla vita associativa». Tracciare con chiarezza la mappa dei principi, dei valori, degli impegni cui ciascun appartenente all'Associazione deve costantemente riferirsi. Ma il Codice etico è anche un modo per essere credibili nei confronti degli azionisti sociali, della cittadinanza,



delle Istituzioni. Ed è uno strumento per prevenire comportamenti irresponsabili o illeciti da parte di chi opera in nome o per conto di AISM. Quali sono, nel concreto, i principi e i valori che il nuovo Codice etico definisce come vincolanti? Sono quelli che l'Associazione ha sin dall'inizio assunto come fondamentali, uniti a quelli che ha progressivamente evidenziato nel proprio percorso.

Ci riferiamo, anzitutto, alla centralità della persona contro ogni forma di discriminazione, alla promozione dell'autonomia, delle capacità, della partecipazione e dell'inclusione sociale della persona con SM. Ugualmente fondamentali sono l'attenzione e l'ascolto permanente e attivo dei bisogni delle persone con SM e di tutti gli azionisti sociali. Un impegno che si traduce in un continuo aggiornamento. Per AISM, inoltre, saranno sempre essenziali l'indipendenza e l'autonomia rispetto a influenze e condizionamenti di istituzioni, enti,

partiti, sindacati, gruppi di interesse, organizzazioni, soggetti pubblici e/o privati. Così come ci si dovrà sempre battere per la promozione della salute, del benessere e della qualità della vita come patrimonio non solo individuale ma come fattore chiave di progresso dell'intera società.

Il nuovo Codice etico mette al centro anche il lavoro in rete, sia all'interno che rispetto alle altre organizzazioni e alle Istituzioni, l'innovazione e il miglioramento continuo, la formazione, il monitoraggio e la valutazione permanente delle attività. Sono questi gli ingredienti necessari perché AISM continui, come ha fatto sinora, a incidere sulla storia della SM in Italia.

Approvato dal Consiglio direttivo nazionale AISM, dal Consiglio d'amministrazione FISM, dalla Conferenza dei Presidenti AISM e dall'Assemblea Generale, ora il Codice etico è nelle mani di ciascuno di noi. Leggerlo con attenzione e farlo nostro consentirà all'Associazione e alla sua Fondazione di continuare a essere non solo al passo dei tempi ma all'avanguardia. ♦

UN CLICK PER SCARICARE IL DOCUMENTO COMPLETO
Il Codice Etico si può scaricare dal sito www.aism.it. In alto nella homepage cliccare su: AISM e FISM > Chi siamo – Codice Etico.

In piazza, quest'anno le Mele sono più... creative

Il 10 e l'11 ottobre torna «Una Mela per la Vita». Fra le novità il Concorso di scrittura creativa indetto da AISM insieme alla Scuola Holden: cercasi parole per scrivere insieme un nuovo capitolo nella lotta alla malattia _ di Giuseppe Gazzola

Mele, tantissime mele. Rosse, gialle, verdi. I colori di chi non si ferma davanti a nulla e riparte ogni volta. E piazze, più di tremila, piene di mele. Gremite, soprattutto, di persone che si fermano a parlare, a raccontare e ascoltare cosa significa vivere con la SM. Persone che possono contribuire a scrivere un nuovo capitolo nella lotta alla SM. Quest'anno infatti «Una Mela per la Vita», che il 10 e 11 ottobre vedrà l'AISM nelle piazze di tutta Italia, si presenta con un'importante novità. L'iniziativa sarà collegata a un concorso letterario organizzato insieme alla prestigiosa Scuola Holden [www.scuolaholden.it]. L'idea è di diffondere le

parole chiave nella lotta alla SM, dalla «Solidarietà» alla «Ricerca», dall'importanza dei «Giovani» a quella di formare un «Movimento». Parole che formano il dizionario di un nuovo mondo libero dalla SM, che l'AISM invita tutti ad arricchire e ampliare con le proprie parole.

Gianluca Zambrotta, l'attore Gabriele Greco, il campione di nuoto Massimiliano Rosolino, insieme all'attrice e conduttrice tv Michela Andreozzi e ad Antonella Ferrari, madrina dell'AISM e testimonial di questa edizione, da giorni compaiono in tv, alla radio, sul web con il loro invito: «Scegli le Mele dell'AISM. Entra nel movimento e sostieni la ricerca scientifica, l'unica arma oggi per vincere la SM». Le Mele come sempre daranno voce ai 60 mila italiani che convivono ogni giorno con la SM. Quasi la metà (29 mila) sono giovani per i quali la diagnosi arriva nel momento della vita più ricco di progetti. All'improvviso, il futuro sembra

scomparire. Poi si capisce che, anche con la SM, si può continuare a volere il massimo di qualità per la propria vita. Ma per riuscire a ottenerlo serve un'azione a 360 gradi. Serve una ricerca scientifica che abbia risorse umane e finanziarie per trovare la cura definitiva per la SM e consentire già oggi una vita normale. Servono servizi sociali diffusi in modo omogeneo su tutto il territorio. Serve l'affermazione chiara e completa del diritto alla salute e alla piena inclusione sociale. Serve, in altre parole, che le persone con SM possano diventare protagoniste del proprio cammino. A garantire tutto questo contribuiranno le donazioni raccolte grazie a «Una Mela per la Vita». Chi sceglierà le Mele dell'AISM troverà nei sacchetti anche quattro cartoline rosse per partecipare al Concorso di scrittura creativa indetto dall'AISM in collaborazione con la Scuola Holden. Ogni cartolina propone una parola che rappresenta un valore fonda-





I premi del concorso

mentale per l'AIMS e le persone con SM. «Solidarietà», per esempio, è per l'AIMS «una grande risorsa, perché dalla somma di molti piccoli sforzi possono nascere grandi risultati». Ai partecipanti si chiede di proporre altre parole, altri valori da mettere in campo nella lotta alla SM: basta scrivere la propria parola sul retro della cartolina, accompagnata da una spiegazione o da una breve storia personale.

Le altre tre cartoline sono invece un invito da distribuire ad amici e parenti per invitarli a partecipare. Poi basterà inviare le cartoline all'AIMS. Verranno scelte e premiate le quattro migliori: saranno le «parole d'ordine» della prossima edizione di «Una Mela per la Vita» e diventeranno le prime pa-

Dal viaggio ai buoni on-line. Sono i premi in palio per chi compilerà e invierà una delle cartoline rosse del Concorso legato alla Scuola Holden. Il primo estratto vincerà «Un caffè con lo scrittore», ossia un viaggio a Parigi di quattro giorni per due persone. Verranno inoltre sorteggiati 20 buoni acquisto del valore di 100 euro ciascuno, da spendere su www.lafeltrinelli.it. Saranno poi scelte e premiate da una giuria le quattro migliori parole inviate. Il primo classificato vincerà la possibilità di frequentare il corso Holden on-line «Raccontare», per approfondire i diversi modi di dare vita a un racconto. Gli altri potranno partecipare al seminario «Storytelling 2011», comprensivo di vitto e alloggio, che si svolgerà presso la sede torinese della Scuola e prevede due giorni di attività con uno scrittore affermato.

gine di un nuovo «dizionario» della SM, che scriveremo insieme. Confermando, per una volta, che «dire» è già «fare» un mondo nuovo, dove la SM non ha l'ultima parola.



Milioni di grazie a:

ABB per il sostegno offerto dai dipendenti che distribuiranno le Mele nell'ambito dell'iniziativa «Volontari non si nasce, si diventa». **Associazione Nazionale Bersaglieri**, di nuovo al nostro fianco nelle piazze, insieme all'Associazione Nazionale Carabinieri, Vigili del Fuoco, Protezione Civile, AssoFanti. **Gruppo Cariparma - FriulAdria**, che durante i giorni della manifestazione diffonderà nelle proprie filiali materiale informativo sulla SM. Il Gruppo, inoltre, raddoppierà i contributi offerti dai clienti che si presenteranno ai banchetti AISM con le cartoline ritirate presso una delle oltre 700 filiali. **Gruppo Kraft Foods Italia** per la campagna «Il tuo aiuto vale più ore», che ha come testimonial Gianluca Zambrotta. La campagna (vedi SM Italia 4/2010) è a sostegno della riabilitazione per le persone con SM gestita da AISM. **Iper** la Grande I, **Supermercati** e **Ipermercati Billa**, che ospiteranno i volontari AISM nei propri punti vendita, insieme a **Carrefour** promuoveranno la manifestazione diffondendo lo spot, banner, news e distribuendo materiale informativo. **Mediafriends** per le reti Mediaset, e **Sky** per la diffusione della campagna di promozione. **Radio LatteMiele**, che ha diffuso lo spot e proposto diverse trasmissioni di sensibilizzazione. **Scuola Holden** e **Feltrinelli** per i premi del Concorso. **Tim**, **Vodafone**, **Wind**, **3**, **Coopvoce** per aver offerto la possibilità di inviare dall'1 al 13 ottobre un SMS solidale del valore di 1 euro al numero 45593, **Telecom Italia** per le telefonate da rete fissa, del valore di 2 euro. I fondi raccolti serviranno a finanziare un progetto FISM di ricerca scientifica su CCSVI (insufficienza cerebrospinale venosa cronica) e SM, condotto dal dottor Giovanni Malferrari dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia. **Unaproa**, l'Unione Nazionale Produttori Ortofrutta, promotrice dell'iniziativa.

SMS SOLIDALE

45593

**DAL 1 AL 13 OTTOBRE SOSTIENI
LA RICERCA SULLA SCLEROSI MULTIPLA.**

Il valore della donazione sarà di 1 euro per ogni SMS inviato da cellulare personale. **TIM**, **VODAFONE**, **WIND**, **3** e **COOPVOCE** sarà invece di 2 euro per ogni chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa **TELECOM ITALIA**.

La Mela per la Vita

AIMS e Deloitte: una storia di solidarietà

Sono 800 i dipendenti del network internazionale che nel 2010 hanno vissuto per un giorno accanto ai volontari AISM e alle persone con SM. Un'esperienza preziosa, che fa parte di un impegno sociale più ampio _ di **Enrica Marcenaro**



Come si coniuga la vita di una grande impresa internazionale con il mondo del volontariato e della solidarietà? All'apparenza sono due mondi separati, lontani, ma quando si incontrano possono realizzare grandi cose. E i vantaggi sono reciproci. Ecco perché l'alleanza fra AISM e Deloitte va avanti, ed ecco perché per il noto network internazionale di servizio alle imprese l'impegno sociale non è un'esperienza «una tantum» ma una vera e propria «mission». «Noi ci siamo» è il nome dell'iniziativa lanciata da Deloitte lo scorso giugno in occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, e che ha visto 800 dipendenti di Deloitte svolgere attività di volontariato per un giorno intero, regolarmente retribuiti dall'azienda a vantaggio di una ventina di Sezioni AISM.

«Per noi di Deloitte, questo non costituisce un evento isolato – spiega

Roberto H. Tentori, Presidente di Deloitte & Touche SpA -. Quest'anno, anzi, abbiamo avviato un progetto di Corporate Social Responsibility tutto italiano e molto vasto: comprende molte altre collaborazioni con Associazioni ed Enti senza scopo di lucro; ad esempio, abbiamo previsto contributi alla Facoltà di Economia e Commercio dell'Aquila, ai bambini di Haiti. Ciò testimonia quanto Deloitte, insieme a tutte le sue persone, sia sensibile e vicina allo sviluppo della Comunità di cui fa parte. Siamo consapevoli che le scelte di un grande network come il nostro possono fornire un valido contributo a chi ne ha bisogno, e per questo le consideriamo parte della nostra Mission».

Ed è così che per i dipendenti Deloitte lo scorso 11 giugno hanno messo al bando per un giorno cellulari, pc ed e-mail, per impegnarsi al fianco delle persone con sclerosi multipla e dei volontari dell'AISM. Deloitte e i suoi dipendenti – sono circa 800 quelli che hanno aderito alla terza edizione della giornata annuale di volontariato – hanno scelto, infatti, per il terzo anno consecutivo, di sostenere AISM nel suo quotidiano impegno di aiuto alle persone con SM. Manager e professionisti, organizzati in gruppi di lavoro, si sono impegnati così in varie aree di attività: l'assistenza (a volte basta

un po' di compagnia) alla persona con sclerosi multipla; la raccolta fondi nelle principali piazze in tutta Italia; lo svolgimento di attività di segreteria e piccoli lavori di manutenzione delle Sezioni. Altri hanno invece deciso di donare il valore economico di alcune ore del proprio lavoro in azienda per un totale di 18.855 euro, scegliendo anche in questo modo, di sostenere la solidarietà.

In totale l'alleanza fra AISM e Deloitte ha raggiunto 7.000 ore di volontariato: numeri che lasciano il segno, indubbiamente in chi riceve, ma molto anche in chi dà: «Ho aderito all'iniziativa per la prima volta quest'anno – racconta Lina, di Milano – e più che dare, ho ricevuto. Il contagio emotivo è stato così forte che ho capito di voler continuare ad essere attenta ai bisogni degli altri, facendo lavoro di volontariato nella Sezione di Milano. Quando c'è bisogno, io ci sono». La stessa determinazione è presente in Maria di Roma, che partecipa al progetto di volontariato ormai da tre anni e ogni volta riesce a regalare entusiasmo e gioia di vivere. «A me piace aiutare i giovani e stare con i giovani – spiega -. La sclerosi multipla riguarda soprattutto loro, e il fatto di poterli aiutare mi fa star bene». Non perdiamoli di vista, questi valori... ci rendono più ricchi. ♦

Ecco l'Italia che sceglie la solidarietà

Il movimento per un mondo libero dalla SM continua a crescere in tutta Italia.

E con tante idee originali. C'è chi dedica all'AIMS l'ultimo giorno di lavoro e chi si lancia in paracadute per raccogliere fondi

Più informatica a Imperia grazie a Cariparma Trasformare l'ultimo giorno di lavoro in un'occasione di solidarietà. Lo ha scelto, il 13 luglio scorso, il dottor Guido Corradi, ex amministratore delegato di Cariparma: nel giorno della pensione ha ricevuto dai colleghi e prontamente girato alla Sezione AISM di Imperia una donazione, che è servita ad aprire il nuovo Punto Informatico, con l'acquisto di software e attrezzature per coordinare le attività. Al dottor Corradi, festeggiato dai colleghi e dalla Sezione di Imperia, il ringraziamento ufficiale dell'AIMS con una targa consegnata dal Presidente FISM Mario Alberto Battaglia.



Servizio civile in festa a Cremona Una festa per sensibilizzare sull'importanza del Servizio civile. È quella che si è tenuta nella giornata dell'11 giugno in piazza Stradivari a Cremona. Era presente anche la locale Sezione AISM: le cui attività avranno nuova linfa dalla buona risposta dei cittadini.

Nuova Convenzione a Trieste A Villa Sartorio di Trieste, accanto al Centro Diurno, l'AIMS ha aperto dall'1 giugno una comunità alloggio con dieci posti letto, per ospitare persone con disabilità grave di tipo prevalentemente fisico. E lo scorso 16 luglio è stata presentata ufficialmente una nuova Convenzione con il Comune di Trieste per 3 dei 10 posti disponibili. Le persone con disabilità inviate dal Comune vivranno un'esperienza residenziale di vita autonoma, mentre i familiari potranno fruire di un periodo di «sollievo». Per informazioni, telefonare al numero: 040-948116 oppure al 348-1540354.

Ravenna, in paracadute contro la SM «Non corro ma volo». È lo slogan che campeggia sulla maglietta blu distribuita dall'AIMS nella serata benefica del 14 luglio al bagno Mio Capitano di Marina di Ravenna. Una frase messa in pratica dall'avvocato Andrea Silvestrone, 37 anni, che dal 2006 convive con la SM. Lo scorso 26 giugno Silvestrone si è lanciato da 4.500 metri in paracadute. Il lancio, ripreso nel video presentato il 14 luglio, ha dato il via a una raccolta di fondi per l'AIMS e la ricerca sulla SM. Secondo Liana Piontani, Presidente della Sezione di Ravenna, «l'iniziativa dimostra che si può

fare molto, anche se si hanno gravi patologie, per se stessi e per gli altri».

Pronti a ricostruire la Sezione dell'Aquila La Sezione AISM de L'Aquila ha ricevuto dalla Federazione italiana cronometristi (FICr) un nuovo mezzo attrezzato per il trasporto delle persone con SM. La donazione è avvenuta durante una cerimonia ufficiale lo scorso 20 maggio. Il Presidente della Sezione aquilana, Orlando Cetrullo, ha commentato: «Dopo aver dovuto cambiare tre destinazioni, siamo pronti a iniziare la ricostruzione della Sede AISM annessa a un nuovo Centro di Riabilitazione, grazie a un contributo della Caritas Italiana. Nel frattempo le attività di assistenza continuano e il nuovo mezzo ci dà una grossa mano».



Busto Arsizio -Varese: ecco le cifre giuste Segnaliamo che, in base ai conteggi effettuati dopo quanto da noi scritto su SM Italia 4/2010 a proposito dello spettacolo «Ridi'n blu», alla Sezione di Varese sono effettivamente pervenuti 1.483 euro (e non 5.000). ♦

Perché possa sbocciare un mondo libero dalla SM

Floricoltore famoso in tutto il mondo grazie alle nuove varietà ottenute, Giacomo Nobbio ha lasciato parte del proprio patrimonio alla ricerca scientifica _ di **Enrica Marcenaro**



Secondo la tradizione popolare è il fiore degli dei; ma è anche l'insospettabile modello - in un gioco esclusivo di bellezza e impalpabili sensazioni - di un quadro di Leonardo da Vinci. Ma se il morbido e delicato garofano rosa tenue è l'indiscusso protagonista del capolavoro vinciano (la Madonna del Garofano è un piccolo dipinto a olio, realizzato verso il 1478, conservato alla Alte Pinakothek di Monaco), i garofani, sono stati per oltre cinquant'anni i protagonisti della vita di Giacomo Nobbio, «Mimmo» per parenti e

amici, uno tra i più grandi ed appassionati floricoltori di garofani.

Esperto a livello mondiale, un'arte della coltivazione alla passione per il miglioramento genetico del garofano. Ottenne nuove varietà a partire dall'immediato dopo guerra ed in particolare produsse un nuovo tipo lavorando con costanza e passione: e ottenendo, all'inizio degli anni '80, dopo oltre 30 anni di incroci, nuovi colori e disegni sui petali.

I suoi piccoli garofani gli diedero fama e prestigio a livello internazionale - tra i più noti ricordiamo Alice, Raggio di sole, Manon, Faust, Chinera, Castellaro, Ginevra, Nelson... - fu nominato cittadino benemerito di Sanremo, ottenne premi e riconoscimenti. Entusiasta e appassionato, si dedicò alla floricoltura con impegno esemplare sino a 81 anni, età in cui si spegne.

Nel suo testamento incarica il proprio nipote di proseguire il

lavoro di ricerca sui fiori, di continuare ad accrescere quella sua grande passione per i garofani e la bellezza; chiede anche che parte del proprio patrimonio venga devoluto ad enti e associazioni che operano nella ricerca scientifica, enti come AISM.

Arte e passione per la floricoltura ma anche generosità e modestia lo hanno sedotto per tutta la sua vita. La sua generosità, in particolare, ha candidato tante cose e tante persone al suo ricordo e al suo impegno verso la natura e gli altri. Attraverso il proprio testamento, così come con i suoi garofani, Giacomo Nobbio non ha voltato le spalle al futuro e al suo consueto impegno alla vita. E questo caro e anziano signore, appassionato di fiori e semplicità, tanto che davanti a un grazie sarebbe arrossito, ha scelto di sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, ha dato la possibilità a molti di godere del trascorre delle stagioni e della vita.

L'inventore di garofani, quelli piccoli, gentili e variegati, quelli amati da Leonardo da Vinci e rappresentati tra le mani della Vergine, ha dato vita a qualcosa di più grande. Anche per i non ottimisti è una grande notizia. ♦



Roberto Vecchioni: «Il mondo di oggi? Lo salveranno i poeti»

È uno dei cantautori italiani più amati di sempre, ma è anche un insegnante e un accanito tifoso interista. Un incontro per parlare dell'amore, del tempo che passa, ma anche di calcio e religione _ di Giuseppe Gazzola

«Eccomi qua». Due parole di pane quotidiano, quasi banali. Ma il timbro è il suo, inconfondibile. È lui, Roberto Vecchioni. E in un soffio, se sei uno di quelli che vent'anni fa aveva vent'anni o poco più, ti passano davanti all'anima attimi che quel timbro, roco e caldo, ha reso indimenticabili. Vecchioni, figlio di genitori napoletani, milanese d'adozione, è uno dei grandi cantautori italiani. Lo hanno sempre chiamato «il professore», e non solo perché ha insegnato per tutta la vita nei licei e, ancora oggi, tiene corsi all'università. A 67 anni, la sua voce è rima-

sta giovane e profonda. Come i suoi pensieri. Forse, allora, il modo migliore per intervistarlo è proprio quello di prendere a prestito le sue parole e trasformarle in domande.

«Non è vero, ragazzo, che la ragione sta sempre col più forte; io conosco poeti che spostano i fiumi con il pensiero, e naviganti infiniti che sanno parlare con il cielo». Qual è oggi il più forte, professore, quello che non deve avere ragione sulle nostre vite? E come possiamo salvarci? «Dobbiamo fare resistenza culturale. Mai come oggi c'è un contrasto tremendo tra apparenza ed essenza.

L'apparenza domina. I poeti, invece, parlano di essenza, ecco perché a volte non riusciamo a capirli. Per sopravvivere e per dare un significato all'esistenza bisogna tuffarsi dentro all'essenza e credo che i poeti tutti, ma soprattutto quelli del '900, stiano indagando il mestiere di vivere e le vie di salvezza che possiamo avere in questa battaglia intensa contro il dolore. Quasi tutti i poeti possono dare una speranza. Torniamo a leggerli».

E lei, che pure è poeta, ha scritto: «Gli anni li ho amati da incosciente, ad uno ad uno, senza preferenze. Dopo un sentiero durato tanti anni,

come riesce ad amare la sua età e quello che ha portato?

«C'è una legge naturale splendida: più vai avanti nella vita e più ogni anno ti sembra il primo. Non senti il peso del tempo. Io non sto mai lì a pensare di avere 67 anni. Mi confronto con una mia età mentale, sentimentale. E quella è buona. Ci sono alcuni gradi di età mentale e sentimentale: c'è quella sprecata, quella compresa o accettata, quella che non riesci a sopportare e quella che ti dà entusiasmo. Io credo che questa sia un'età di entusiasmo, moderato ma entusiasmo».

Un motivo di esultanza, forse, sono ancora le «Luci a San Siro»: quest'anno, le hanno riaccese per davvero. Una notte così, da campioni, noi nati negli anni '60 non la ricordavamo. Che effetto fa, per un interista doc come lei, vedere la propria squadra vincere in Europa e riscrivere la storia del calcio?

«La passione per una squadra è un transfert di tutte le cose buone che hai. Quelli che non capiscono questo atteggiamento spirituale e sentimentale secondo me sono dei poveri di spirito. Una squadra di calcio rappresenta tutte le dimensioni fondamentali della vita. Anzitutto il raggiungimento di un fine, di cui il goal è la metafora più squisita. E poi c'è la bellezza: il calcio è una cosa meravigliosa, ha varianti infinite quasi come gli scacchi. Ovvio: è fatto da persone che possono anche sbagliare. C'è ragione e fortuna. Come nella vita, non sempre vince il migliore. Ci sono le giustizie e le ingiustizie. Però c'è un vantaggio: il calcio è un 'ludus', un gioco. E, a differenza della vita, è rimediabile, ti dà sempre un'opportunità di rivincita. È una costruzione umana per ribaltare l'obbligatorietà della vita».

A proposito di scacchi, di recente ne ha fatto la metafora che dà titolo a un libro fulgido, «Scacco a Dio». Lei è credente? Che volto ha il Dio in cui crede?

«Il Dio in cui credo non è molto diverso da quello in cui credono tutti. Penso che esista un senso ultraterreno a questo disastro terreno. Penso che sia impossibile vedere un fiore che sboccia o l'amore per una donna che dura tutta una vita e pensare che tutto questo finisca qua. Mi sembra un assurdo ontologico. E quindi ci deve essere da qualche altra parte un 'prima' che ha generato bellezza e amore. E che ne accoglie il proseguire oltre la vita terrena. È questo, soprattutto, a darmi fede. Spesso, però, noi vogliamo riportare Dio al nostro metro di vita. E non si può. Noi siamo solo una nota di tutta una melodia, non possiamo permetterci di giudicare l'universo da questa sola nota».

Di note e melodie lei se ne intende. Alcune ci hanno preso e non più lasciato. Se posso, ne accenno una: «Vorrei farmi piccolo tra le pieghe del tuo cuore, e guardarci dentro, per capire il tuo dolore, il tuo sentimento, quella voglia di sognare. Dimmi che tu ci sei, che tu non vai...». Come si tiene viva l'attrazione e la voglia di guardare l'uno nel cuore dell'altra?

«È quasi impossibile entrare nelle pieghe del cuore di una donna: era, resta e sarà sempre un mistero. Quando ti aspetti una cosa ne accende un'altra, quando ti aspetti un tipo di amore poi scopri che è un altro. Ed

è più bello che sia così, che resti misterioso. Non credo che esistano amori eterni. Esiste una pazienza dell'amore, per cui una persona che ha messo tanto in passione e anche in amore spirituale, per un periodo di 10-12 anni – che secondo me è il massimo che possa esistere per un amore – tutto questo lo converte in un lungo, dolce, meraviglioso tramonto amoroso. Non nel senso del finire, ma di un crepuscolo in cui sa



riadattare i sentimenti alla ragione e l'amore diventa più meditato. Questo è naturale nella storia umana».

Perché allora tanti amori finiscono? Chi è la donna per l'uomo? E l'uomo, per la donna?

«Chi non sa arrivare a questo livello di pazienza e razionalità se ne va: scappa, fugge, divorzia, cerca qualcos'altro. È abbastanza istintivo nell'uomo e nella donna cercare novità. Quando un amore finisce, finisce del tutto. Fa parte delle contraddizioni della vita, di questo sentimento che al pari della donna è inspiegabile. E d'altronde è un sentimento che nasce

Vita e opere del «professore»

Roberto Vecchioni è nato a Carate Brianza il 25 giugno 1943. Laureato in Lettere antiche all'Università Cattolica di Milano, è sposato da quasi trent'anni con la giornalista Daria Colombo e ha quattro figli. Ha pubblicato 33 album, da «Parabola» (1971) a «Samarconda» (1977) sino a «Di rabbia e di stelle» del 2007 e «In Cantus», nel 2009. È anche autore di diversi libri, tra cui «Scacco a Dio» (Edizioni Einaudi, 2009). Per approfondire si può visitare il sito [www.vecchioni.it].

dalla donna. Adamo quando era solo nell'universo non sapeva nemmeno cosa fosse l'amore. Era un angelo senza sesso. Dal momento in cui è nata Eva è nato l'amore, e allora è nata anche l'imperscrutabile leggerezza degli uomini, che ne sono in balia. La donna è la correzione dell'errore dell'uomo, secondo me. Per questo è nata dopo: Dio si è accorto che l'uomo non era perfetto e ha deciso di creare la donna per perfezionare la sua creazione».

Lei tiene un corso di scrittura per la comunicazione all'università La Sapienza di Roma. Nella civiltà che

privilegia l'immagine, cosa può dare la scrittura che nessuna immagine saprà mai trovare?

«Non c'è assolutamente confronto tra parola e immagine. L'immagine ti dà la realtà che rappresenta e alcuni 'link', alcune possibilità di interpretarla. Tu vedi quel che vedi e sai quel che c'è lì. E basta. Un romanzo, invece, evoca mille mondi. Ha una capacità unica di allargare i significati per l'intelligenza e il cuore. Niente è come la parola. La parola di una proposizione, la parola di una pagina, la parola di un romanzo intero. Ci sono mille romanzi in un romanzo e mille modi di entrarci. Bisogna sempre custodire ed educare la capacità di evocazione della parola. Più si evoca, più si gode».

Eppure lei è andato oltre la sola parola. E lo ha spiegato: «Gli uomini cantano quando le parole non bastano, quando non riescono a dirle,

quando da sole sarebbero ridicole. È necessaria la musica per dare vita piena alle parole?

«L'Odissea e l'Iliade, il Mahabharata e i Salmi erano cantati. Per dare forza alle parole bisognava metterci dentro una melodia che imprimesse rabbia, sconforto, dolore, felicità. Puramente pronunciate, così da sole, le parole non davano tutto questo significato».

Qual è, allora, la magia che solo la musica crea?

«Come diceva Dante: 'Non fa scienza senza lo ritener aver inteso'. Le parole ti buttano là una nozione, un'emozione e la musica te la appiccica nel cuore, te la cementa. La fa tua, per sempre».

Nostrì per sempre sono, e devono essere, i sogni. Lei è particolarmente sensibile verso quelli dei ragazzi: «Sogna ragazzo sogna, non cambiare un verso della tua canzone, non fermarti tu». Ci sono ragazzi, giovani uomini che hanno incontrato una malattia come la sclerosi multipla. Anche loro continuano a sognare. Come possono riuscire, secondo lei, a mirare sempre a una vita piena e libera?

«Anche io conosco ragazzi con la sclerosi multipla. E li vedo allegri, attenti, pieni di vita e di forza, liberi di divertirsi. Molti li ho incontrati nei miei spettacoli dedicati alla lotta contro la SM. Direi che sono quasi un testimonial dell'AIMS. E scopro ogni volta che la natura ti dà una forza incredibile per rispondere alla malattia. Ti dà sempre capacità di sperare. Tutti, che abbiamo una malattia oppure no, crediamo di poter sconfiggere la morte. Sulla tomba del poeta Alfred Tennyson, c'è una frase splendida, che sento mia: 'Sapevo benissimo che tutti prima o poi dovevamo morire, ma pensavo che per me si facesse un'eccezione'».

Noi, Giovani AISM



A.A.A. Amore, amicizia, allegria

L allegria, l'amicizia, l'amore: tre «materie» fondamentali per tutti, e in particolar modo per i ragazzi. Ma cosa succede quando ci si trova a crescere con la SM? In questo numero ce lo spiegano Valentina e Massimiliano.

Cos'è per voi l'allegria?

«Non sono sempre allegra – esordisce Valentina –, non mi sveglio sorridente a priori perché 'oggi è una bella giornata' o perché 'la vita è un dono meraviglioso'... Sono contenta quando riesco a essere fiera di me. Quando, nelle situazioni imprevedibili, riesco ad annullare i pensieri fastidiosi e vivo intensamente le emozioni». «Vivere con la SM – aggiunge Massimiliano – non mi ha tolto il sorriso, anzi ha contribuito ad accentuarlo. Adoro sorridere. Il sorriso illumina la vita, la colora e carica d'allegria».

E l'amicizia? Come vi vedono i vostri amici? E voi, come vedete loro?

«Io – parte Massi – per alcuni sono un guru (ehm... modestia non inizia con la «a») NOTA: non è chiaro il senso di questa frase, forse è meglio mettere semplicemente "la modestia non è il mio forte", o "modestia a parte". Per altri un esempio di vita da imitare. C'è anche chi mi vede come un clown. Per tutti sono una persona solare». «Di me – continua Vale – dicono che sono forte, determinata, simpatica. E che mi faccio troppe paturnie».

Normali giovani con SM, normali rapporti di amicizia. Vi piace stare in compagnia?

«Mi piace molto la compagnia – dice

Vale –. Amo le persone simpatiche e divertenti, che sanno creare situazioni piacevoli e non noiose. Mi piace fare nuove amicizie, perché ti arricchiscono e danno modo di conoscerti meglio. La solitudine, invece, è pericolosa, specie nei periodi meno brillanti». «Sì – conferma Massi –, tutti gli amici con la 'a' maiuscola hanno dato il loro contributo perché la mia voglia di vivere non venisse mai meno. Sono stati veramente pochi quelli che mi hanno voltato le spalle».

Ultima stazione, l'amore. La SM incide sui rapporti di coppia? Che tipo di atteggiamento ha il vostro partner rispetto alla malattia?

Qui l'esperto è Massi: «Ho la fortuna di avere al mio fianco una persona straordinaria, che mi vede per quello che sono e non per la malattia che ho. Conosce bene la SM, anche perché quando non mi va di fare qualcosa o combino un danno, uso sempre la stessa giustificazione: 'Oh...che io ho la SM e certe cose non le posso fare'. E lei capisce tutto... e fa in fretta a 'vendicarsi', usando la stessa frase quando voglio fare qualcosa che a lei non piace. Insomma: l'ironia è il sale del rapporto».

Come vedete il futuro con il vostro partner?

«Come tutte le coppie – è la risposta solare di Massi –: immaginiamo di vivere per sempre la nostra favola, di essere l'uno il complice dell'altro, di vivere appieno il nostro sogno d'amore». «Io – chiude sottovoce Vale – vorrei rispondere, ma al momento sono sprovvista di principe azzurro... che spero arriverà...». Pregasi prendere nota.



Il naso per aria

a cura di Chiara Rossi

L'Ultima cena vista da Leonardo



«Uno di voi mi tradirà». È il tremendo annuncio con cui Cristo (Gv. 13:21) si rivolge agli Apostoli, seduti con Lui alla tavola dell'Ultima cena. E i dodici reagiscono con emozioni e gesti diversi. Questa è la scena descritta nel «Cenacolo vinciano», capolavoro del genio creativo di Leonardo, dal 1980 patrimonio dell'umanità Unesco, insieme alla chiesa di Santa Maria delle Grazie di Milano. Fu Ludovico il Moro, duca di Milano, a incaricare il Maestro di dipingere «l'Ultima cena» nel limitrofo convento domenicano; il lavoro durò dal 1494 al 1497. Purtroppo Leonardo scelse la tempera grassa a base di olio di lino e uovo stesa su un duplice strato di intonaco, che non resse all'umidità: già intorno al 1568, infatti, lo storico dell'arte Giorgio Vasari rilevava i problemi legati a questa tecnica innovativa. L'estrema fragilità del dipinto, nel 1977, avviò il più grande e delicato progetto di restauro conservativo mai tentato su un'opera d'arte, operazione destinata a durare 20 anni, mobilitando tecnici e critici d'arte. Sotto un impiastro di colle, cera, polvere e vernici, si scoprì anche il foro di un chiodo piantato nella testa del Cristo, punto di fuga usato da Leonardo per definire la prospettiva di tutti gli altri personaggi. Il fascino che questo capolavoro continua a suscitare - al di là delle letture più esoteriche cui si è riallacciato lo scrittore Dan Brown nel best seller «Il codice Da Vinci» - probabilmente ruota attorno al dramma del tradimento, che appartiene a tutti, credenti e non credenti.

VERIFICATO PER VOI

Piazza Santa Maria delle Grazie, 2 - Milano (Tram 18-24: fermata Corso Magenta - Santa Maria delle Grazie - Metro MM1: fermata Conciliazione o Cadorna, Metro MM2: fermata Cadorna).

Il Cenacolo si può visitare dal martedì alla domenica dalle 8.15 alle 19, con orario continuato (ultimo ingresso ore 18.45). Per la delicatezza del dipinto, il flusso dei visitatori è regolamentato a un massimo di 25 per volta e per un tempo di visita limitato a 15 minuti.

La prenotazione è obbligatoria: tel. 02/92800360 (dal 5 ottobre aprono quelle per Gennaio 2011). Il biglietto d'ingresso costa 6,50 euro. Gli ingressi delle 10 e delle 16 prevedono anche la visita guidata (3,50 euro da aggiungere al costo del biglietto). Info Milano accessibile: [www.milanopertutti.it], [www.aboutmilan.com/it/milano-accessibile.html].

La cattiva reputazione del giallo

Se in Oriente è il colore del sole e della fertilità e poteva indossarlo solo chi apparteneva alla famiglia reale, nell'antica Grecia era obbligatorio per i «pazzi», che se ne dovevano vestire per essere riconosciuti. Giallo come le foglie che si seccano o le foto che svaniscono, come le stelle che designavano gli ebrei da deportare o la veste di Giuda, come la situazione di pericolo al Pronto Soccorso o alle corse automobilistiche, come i sindacati che negli Usa degli anni '30 operavano nell'interesse del padrone o come il colorito di chi soffre di problemi epatici. E poi il luogo più comune di tutti, che vede il giallo come il colore della gelosia. Insomma, una cattiva fama causata forse dalla concorrenza sleale dell'oro, che invece ha sempre accentrat i simboli positivi: il sole, la luce, il calore, e, per estensione, l'energia, la gioia, la potenza.

Chi ama il giallo tende ottimisticamente al cambiamento e va incontro a ciò che non è ancora definito, perché «sente» l'energia, la forza e la vitalità delle sue vibrazioni: chi lo sceglie può essere un turbino di attività, ma non lo sarà mai in modo continuativo. Il giallo rappresenta l'affetto disinibito, il rilassamento e infatti chi osa indossarlo si sente bene con se stesso. Il colore è associato all'Io, all'estroversione e denota forte personalità e determinazione a perseguire le proprie ambizioni. Indica anche la presenza di un conflitto, da cui si sente la necessità di liberarsi; cerca la considerazione altrui, ma se questa ricerca si fa troppo intensa potrebbe portare a sentimenti d'invidia. Sceglierlo indica un bisogno di possesso, ma anche di speranza, attesa di una felicità più grande.



www.aism.it

AIMS È ANCHE SU

 <http://delicious.com/sclerosimultipla>

 <http://it.youtube.com/sclerosimultipla>

 www.facebook.com

 http://twitter.com/aism_onlus



Il lavoro ai tempi del web

social network? Possono servire anche a trovare lavoro. È una delle tante possibilità offerte dal web 2.0. Non solo divertimento, quindi, non solo uno strumento utile per restare in contatto con gli amici e farsene di nuovi. La logica dei social network si può applicare anche in ambito professionale. È quello che fa LinkedIn [www.linkedin.com], la rete sociale più usata in campo lavorativo.

Nato nel 2003, LinkedIn ha oggi oltre 70 milioni di utenti registrati, che crescono al ritmo di un'iscrizione al secondo. Il nome stesso («linked» vuol dire «collegato»), così come il motto («Relationships matter», ovvero «le relazioni sono importanti»), sottolineano fin dall'inizio il punto di forza del social network: aiutare le persone a incontrarsi e farsi conoscere per aumentare le chance sul mercato del lavoro. Su LinkedIn si può comporre il proprio curriculum, renderlo visibile agli altri iscritti e costruire la propria rete di contatti: l'obiettivo è farsi trovare da tutti coloro che potrebbero essere interessati a noi o al nostro lavoro. Da pochi mesi il sito funziona anche in lingua italiana, e cominciare ad usarlo è semplice. Passo dopo passo, è lo stesso LinkedIn a guidare il neoiscritto nella creazione di un profilo professionale dettagliato ed esaustivo, a insegnargli ad utilizzare tutte le funzionalità disponibili per promuoverlo e dargli visibilità, collegandolo per esempio a Twitter (altro social network di cui abbiamo parlato su SM Italia 2/2010).

Ma la parte più importante, quella da seguire con più cura, riguarda la costruzione della propria rete di ami-

cizie, cominciando dai conoscenti e colleghi: più informazioni si inseriscono al riguardo, più è facile allargare la rete. La logica di network in LinkedIn è infatti stringente, e funziona in maniera concentrica: al centro c'è l'utente, circondato da un primo livello di contatti diretti; grazie a questi si possono avvicinare gli «amici di amici», le connessioni di secondo grado. E attraverso queste ultime si raggiungono le connessioni di terzo grado, gli «amici di amici di amici». Oltre non si può andare, ma è largamente sufficiente poiché le cifre aumentano in maniera esponenziale: ipotizzando che ognuno abbia cinquanta collegamenti, al terzo grado di separazione si arriva rapidamente a 125mila utenti contattabili. Se poi capita di entrare in connessione con qualcuno che ha centinaia di contatti, le cifre lievitano di conseguenza. Ma perché sforzarsi di avere una rete così ampia? Il motivo è semplice: tutte queste persone vedranno comparire il nostro curriculum qualora cercassero qualcuno con le nostre caratteristiche. Ecco spiegata l'utilità di LinkedIn? Prima di tutto quella di «farsi trovare»: anche se per ora è un canale poco usato nelle ricerche di personale, se hai inviato un curriculum vitae stai pur certo che qualcuno andrà a controllare se su LinkedIn ci sei. Ma è un modo utile anche per «restare in contatto», soprattutto se partecipi alla vita virtuale dei Gruppi. Ce n'è uno per ogni tipo di lavoro: iscriversi e seguirne le attività vuol dire restare sempre aggiornati sulla propria professione e conoscere altre persone che svolgono il nostro stesso mestiere in giro per il mondo. ♦



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

Roberta Amadeo

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

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

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

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

www.aism.it



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

PER RICEVERE GRATUITAMENTE
LA GUIDA "L'IMPORTANZA DI FARE
TESTAMENTO: UNA SCELTA LIBERA
E DI VALORE" POTETE COMPILARE
IL COUPON E INVIARLO
IN BUSTA CHIUSA A:
SILVIA RONZA - AISM ONLUS
VIA OPERAI, 40 - 16149 GENOVA
OPPURE CONTATTARLA AL
NUMERO 010/2713211
O CON EMAIL SILVIA.RONZA@AISM.IT



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

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



RebInfo e Pic Indolor insieme al tuo fianco



RebInfo



Un impegno comune per chi è affetto da Sclerosi Multipla

Il tamponcino disinfettante Pic Indolor:

- disinfetta a fondo, senza provocare bruciore
- è adatto per la disinfezione della pelle prima dell'iniezione
- è confezionato singolarmente in una comoda bustina

Richiedi gratuitamente la tua confezione di tamponcini disinfettanti Pic Indolor al numero verde 800 44.44.22 o sul sito www.rebinfo.it

www.rebinfo.it