



**SETTEMBRE OTTOBRE 2012 RICERCA** SM DAI MILLE VOLTI MA ORA SI PUÒ  
FARE DI PIÙ **DOSSIER** MASCHIO O FEMMINA. IL SESSO DELLA SM **DIRITTI**  
SPENDING REVIEW E TAGLI ALLA SANITÀ **INCHIESTA** PER UN'ACCESSIBILITÀ  
SOSTENIBILE **INTERVISTE** ANBETA, TENACIA E PASSIONE IN «PUNTA DI PIEDI»

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



CONSIGLIO  
NAZIONALE  
DEL  
NOTARIATO

PER RICEVERE GRATUITAMENTE  
LA GUIDA "L'IMPORTANZA DI FARE  
TESTAMENTO: UNA SCELTA LIBERA  
E DI VALORE" POTETE COMPILARE  
IL COUPON E INVIARLO  
IN BUSTA CHIUSA A:  
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40  
16149 GENOVA  
OPPURE CONTATTARCI  
AL NUMERO 010/2713412 O CON  
EMAIL [EMANUELA.DIPIETRO@AISM.IT](mailto:EMANUELA.DIPIETRO@AISM.IT)



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

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

# Rigore e responsabilità: la nostra risposta



**È** il tempo della responsabilità. Vale per l'Italia, per l'Europa, e anche per il mondo della sclerosi multipla. Non è più il momento, se mai lo è stato, di prenderci in giro, né di spacciare illusioni di avere risposte facili a problemi complicati. Serve una nuova responsabilità, a ogni livello. Che poi significa abilità a dare le risposte. Questo facciamo in AISM, da più di quarant'anni. Ascoltiamo le domande delle persone con sclerosi multipla e cerchiamo, insieme, le vie e gli strumenti per trovare le risposte. Risposte sempre nuove, talora innovative, cioè capaci di aprire orizzonti non ancora percorsi. Proprio in questi giorni, mentre SM Italia arriva nelle case, AISM pre-

senta ufficialmente i risultati dello studio CoSMo, nato dalle domande pressanti di chi voleva sapere se per curare la SM si debba curare anche la CCSVI, l'ormai nota ipotesi di patologia legata a malformazioni del sistema delle vene. AISM si è presa la responsabilità di cercare la risposta. Con il massimo di rigore e di chiarezza. Ci abbiamo messo la faccia, per garantire il diritto di ogni persona con SM ad avere trattamenti efficaci e sicuri. Abbiamo cercato e investito un milione e mezzo di euro, trovando le infinite energie che servivano per fare tutto bene e in tempi strettissimi. Nel prossimo numero della rivista approfondiremo ogni angolatura delle informazioni che abbiamo ottenuto. E le affideremo alla responsabilità di ogni persona con SM, senza remore. Perché in questi anni abbiamo toccato con mano che «la storia siamo noi», come canta Francesco De Gregori. E «quando si tratta di scegliere e di andare» ognuno si fa trovare «con gli occhi aperti, che sanno benissimo che cosa fare». Ma la nostra responsabilità non comincia e non finisce con la CCSVI. Il 13 ottobre al Congresso ECTRIMS, il più importante appuntamento annuale sulla ricerca nella SM, AISM si è posta come protagonista anche di un innovativo percorso internazionale per accelerare la messa a punto dei trattamenti che ancora mancano per curare le forme più gravi di SM, le progressive. Almeno 25 mila persone in Italia lottano con questa forma di sclerosi multipla oggi inarrestabile. E pochi giorni prima, il 2 ottobre a Milano, ancora AISM ha promosso un importante Convegno per fare il punto sul «valore» che la «responsabilità sociale di impresa» e le partnership con importanti aziende hanno prodotto in questi anni per le persone con sclerosi multipla. Perché, in tempi di crisi, è drammaticamente vero l'articolo 41 della nostra Costituzione, spesso dimenticato, per cui «l'iniziativa economica privata non può svolgersi in contrasto con l'utilità sociale», e neppure danneggiare «la sicurezza, la libertà, la dignità umana». Infine, a dimostrare che il percorso della responsabilità per AISM non ha fine né confini, il 9 novembre l'Associazione promuove a Roma un nuovo Convegno per sostenere, anche con strumenti nuovi, il diritto al lavoro e ad avere un equo accertamento dell'invalidità per ogni persona con SM. Sui risultati di CoSMo e sui grandi appuntamenti che ci aspettano, sarete aggiornati in tempo reale sul nostro sito e attraverso le nostre sezioni. Chi ha la sclerosi multipla, infatti, vuole e deve essere pienamente corresponsabile nell'edificare un mondo inclusivo per tutti. È questa la via per costruire la libertà definitiva dalla SM.

**Mario Alberto Battaglia**  
Direttore responsabile



Direttore responsabile  
**Mario Alberto Battaglia**

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

Coordinamento editoriale  
Silvia Lombardo

Redazione  
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione  
Michela Tozzini

Hanno collaborato:  
Elena Bocerani, Valeria Berio,  
Silvia Bonino, Antonella Borgeese,  
Giada Elisi, Giuseppe Gazzola,  
Francesca Gilli, Andrea Giordano,  
Daniele Granato, Laura Pasotti,  
Grazia Rocca, Laura Santi,  
Roberto Vitali

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

Stampa: Ditta Lang

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

Numero Verde 800-803028  
numerverde@aism.it

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

© Edizioni AISM ISSN 1129-8642  
Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
ONLUS Organizzazione  
non lucrativa di utilità sociale  
Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81  
Sede Legale: Piazza Giovine Italia, 7  
00195 Roma

Presidente Onorario:  
Rita Levi Montalcini  
Presidente Nazionale:  
Agostino d'Ercole  
Presidente FISM:  
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia il 17-09-12  
Copie stampate e interamente  
diffuse 20.000

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

Associato all'Unione Italiana  
Stampa Periodica

Si ringrazia tips images per la  
concessione gratuita delle immagini  
[www.tipsimages.com](http://www.tipsimages.com)  
Foto di copertina ©tips.PhotoAlto RF

# smitalia

n.5  
settembre  
ottobre  
2012



- OGNI NUMERO UNA STORIA  
**6 Progetti e paure,  
quel figlio che ci divide**
- AL NOSTRO FIANCO  
**8 Al centro la persona,  
Un valore comune**
- INTERVISTA  
**11 Anbeta, tenacia e passione  
in «punta di piedi»**
- RICERCA  
**14 SM dai mille volti  
ma ora si può fare di più**
- DOSSIER  
**17 Maschio o femmina?  
Il sesso della SM**
- DIRITTI  
**24 Spending review e tagli alla Sanità  
Cosa cambia per i disabili**

- INCHIESTA  
**28 Per un'accessibilità  
sostenibile**
- PER UN MONDO LIBERO DALLA SM  
**31 Il design di Seletti  
per la SM**
- 32 Lavoro in rete:  
valore e organizzazione**
- 36 Ogni giorno  
più vicini**
- 37 Roma, duecento ragazzi  
a caccia di emozioni**
- DUE PAROLE CON  
**38 Mio figlio Moreno,  
la Ziguli e la disabilità**



**Immagina AISM al Festival della Scienza** Si chiama «Riabilitare Immaginando – in collaborazione con AISM Onlus» l'evento che i ricercatori AISM Andrea Tacchino e Giampaolo Brichetto presenteranno il 27 ottobre in occasione dell'edizione 2012 del Festival della Scienza (21 ottobre - 2 novembre), che da oltre 10 anni costituisce uno dei più grandi appuntamenti per la diffusione della cultura scientifica a livello internazionale. Sarà durante le 13 giornate di incontri e laboratori rivolti a professionisti, appassionati, scuole e famiglie, che Brichetto e Tacchino spiegheranno in modo accattivante che la scoperta dei «neuroni specchio» ha rivelato come il sistema motorio possa essere attivato non solo durante l'esecuzione di un gesto, ma anche durante l'osservazione o l'immaginazione dello stesso. È su questo principio dell'immaginazione motoria, sorta di simulazione mentale di un gesto in assenza di reale movimento volontario, che si basano alcune nuove metodiche riabilitative utilizzate per facilitare il recupero di circuiti neuronali e motori compromessi, anche nella sclerosi multipla. Nell'anno del Festival dedicato all'Immaginazione, niente di più interessante. Appuntamento a Genova, quindi, presso l'Aula Polivalente San Salvatore di Piazza Sarzano (ore 18.30).



**I consigli virtuali di un genitore disabile** Un blog indirizzato ai genitori disabili. È l'idea di Caroline Jephcott, mamma affetta da una deformazione alle articolazioni. Nella pagina "Disabled positive parent" creata sul sito web "Mumset", Caroline dà tanti consigli per poter affrontare una gravidanza per chi vive la disabilità: dall'acquisto online di pannolini e vestitini, alle sedie girevoli per i piccoli in arrivo. [www.bbc.co.uk](http://www.bbc.co.uk)

# Funzionale e sostenibile. Anche nel prezzo

**S**ostenibilità e accessibilità vanno d'accordo? E quando si parla di vacanze come si declinano questi due aspetti? Spesso si pensa che l'accessibilità comporti tecnologia, energia, consumi più elevati. In realtà, la maggior parte delle cose «fatte come si deve» sono rispettose sia dell'accessibilità che dell'ambiente naturale. E, quindi, sono sostenibili. Insomma, la sostenibilità sta nel fatto che un luogo di vacanza (ma non solo) sia accessibile a tutti e che tutti possano fruire di ogni aspetto della vacanza in piena autonomia. L'accessibilità però deve essere trasparente: si possono cercare soluzioni sostenibili da tutti i punti di vista, in primis la funzionalità, mettendo al centro la persona e non la tecnologia. Potremmo compilare assieme una «blacklist» delle soluzioni che non ci servono: per esempio i wc per disabili che costano da 3 a 10 volte in più rispetto uno normale e non garantiscono certo comfort e qualità di utilizzo, oppure i servoscala: si dipende sempre da qualcuno che deve portare una chiave, lo deve aprire, ha alti costi di manutenzione e, naturalmente, quando serve non funziona mai. Molto meglio un wc normale, magari del tipo sospeso, garantendo un adeguato spazio di accostamento e con il maniglione installato dalla parte giusta, oppure uno scivolo, magari in legno o in materiale adeguato al contesto in cui lo si realizza, garantendo una buona pendenza (consiglio sempre dal 5% in giù) che può essere utilizzato da tutti, non necessita di chiavi per funzionare e quando piove non è necessario attendere che te lo vengano ad aprire. Questo modo di lavorare garantisce anche la sostenibilità delle opere che avranno costi di realizzazione ben più bassi, nessuna spesa di manutenzione, nessun consumo energetico, impatto ambientale pari a zero e soprattutto si risponde alle esigenze di tutti i clienti nello spirito dello «Universal Design». Se pensiamo

che nella nostra società il 15% delle persone ha qualche tipo di disabilità, significa che la maggior parte delle strutture ricettive lavora oggi per l'85% del mercato. Sarebbero sufficienti pochi investimenti per migliorarne l'accessibilità e non solo per quel 15% di utenti perché, ad esempio, io, come molte altre persone, non viaggio da solo, ci sono gli amici, la famiglia, ecc...

In Italia e nel mondo stanno crescendo le strutture ricettive accessibili a persone con disabilità temporanea o permanente, con limitazioni sensoriali, allergie, intolleranze alimentari, anziani, famiglie con bambini piccoli, persone obese, dializzate, diabetiche o con problemi di salute. Sono 40, in Italia e Croazia, quelle che hanno il marchio di qualità Village for all - V4A®. Il marchio non è un giudizio di accessibilità, ma garanzia che le informazioni sono state raccolte dai nostri esperti che le hanno verificate, disegnandone le mappe di camere e bagni, insomma, misure certe (dimensioni, percentuali delle pendenze, ecc..) alle quali fare riferimento confrontandole con i propri bisogni. Solo in questo modo possiamo essere clienti informati ed essere nelle condizioni di poter fare una scelta consapevole. Solo in questo modo possiamo garantire a ciascuno la sua vacanza!



**Roberto Vitali**, Presidente di Village for all - V4A®. Ferrarese, ha 51 anni, una moglie e una figlia. Dal 1992 si occupa di turismo accessibile. Componente della Commissione per la Promozione del Turismo Accessibile presso il ministero del Turismo, ha partecipato alla stesura del Manifesto del Turismo Accessibile. A Ferrara ha realizzato il primo ufficio "Informa Handicap". Co-inventore del sistema V4AInside.

**Roberto Vitali**



**Usa: scarsa cura per la salute mentale degli anziani** Una recente indagine condotta negli Stati Uniti dall'Institute of Medicine, indica che un anziano americano su 5 soffre di disturbi come la depressione. L'istituto americano aggiunge inoltre che ai malati in età avanzata non vengono fornite le cure necessarie perché mancano i fondi per i medici, gli infermieri e tutti gli altri operatori sanitari necessari per andare incontro alle loro esigenze. [www.usatoday.com](http://www.usatoday.com)



**Londra, il ministro Miller chiede agli autisti più attenzione per i passeggeri disabili** Il ministro londinese Maria Miller ha chiesto ai conducenti dei bus della capitale di essere più attenti e sensibili verso i passeggeri disabili. Al cittadino londinese Ray Bellisario, infatti, è stato impedito in ben 28 occasioni di salire a bordo di un bus con la sua carrozzina elettrica: Transport for London, l'azienda responsabile dei trasporti della capitale, ha dichiarato infatti che alcuni tipi di carrozzine non possono essere caricate sui mezzi pubblici per la loro "limitata manovrabilità". [www.guardian.co.uk](http://www.guardian.co.uk)



**Francia: 20mila bambini disabili senza scuola** Mentre il ministro dell'Istruzione francese, Veincent Peillon, dichiara che l'accompagnamento volontario degli Avsi, assistenti per i bambini disabili nelle scuole, diventerà un vero lavoro per molti educatori, un rapporto del Senato illustra come circa 20mila bambini con disabilità (3/4 del totale) non entrino nel sistema scolastico: "Spesso sono gli stessi genitori ad affidarli a istituti specializzati". Sempre secondo il Senato sono invece 5mila i bambini che vivono in casa, e non frequentano alcuna istituzione. [www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr)

Il successo non è definitivo,  
il fallimento non è fatale: ciò che conta  
è il coraggio di andare avanti.

**Winston Churchill**

Ogni numero  
una storia:

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

# Progetti e paure, quel figlio che ci divide

“ Mi domando io, come si fa a proporre la gravidanza a un uomo spaventato? In modo giusto, voglio dire... E in alternativa, perché può essere davvero tutto nella vita, come si fa ad accettare un «no» dal tuo uomo? ”

Io le fasi del «lutto» della diagnosi le ho passate tutte. La negazione, il non voler stare in AISM solo perché mi dava fastidio ricevere consigli, la paura che sarei peggiorata. La rabbia quando sento la fatica e la gente non si rende conto, ma mica perché ti giudica: perché da fuori non si vede! E pensavo che anche mio marito le avesse passate tutte, le fasi del «lutto». In fondo la diagnosi è arrivata 7 anni fa, e io e lui proprio sette anni fa ci siamo conosciuti, quindi la diagnosi è andata di pari passo con noi. Siamo sposati da 2 anni ma di un figlio abbiamo sempre parlato. Io fin da piccola mi ero fissata sull'età dei 30 anni per avere un bambino, poi la vita, come dire, ha spinto un po' più in là questo limite... Oggi ne ho 34. E invece mio marito mi ha sorpreso. È stato un momento bruttissimo, che non mi aspettavo. A ottobre 2011 ho fatto la risonanza. Era pulita. E allora gliel'ho chiesto in modo 'ufficiale', di fare un figlio. Non solo mi aspettavo una risposta positiva, pensavo addirittura che venisse da lui, la richiesta. E invece è andato in crisi. Lui mi ha detto subito che la crisi era sua, personale, insomma si è autoattribuito tutto (devo dire che mio marito anche con la SM è sempre discreto, non vuole pesarmi mai, mi aiuta solo se glielo chiedo io, nasconde spesso le sue emozioni). Insomma, per farla breve, mi ha detto che si sareb-

be fatto aiutare, e in effetti da allora è andato in terapia. Tra noi, intanto, mega-litigate. A gennaio di quest'anno me ne sono andata via due mesi. Mi sono disillusa. Non esiste il principe azzurro, non esiste che la mia SM è speciale perché sto bene, non esiste di andare 'come un treno' perché la risonanza è pulita. E, su questo ha anche lui le sue ragioni, non posso far conto solo su di me. L'ho torchiato di domande (ci sono abituata... lavoro nel campo del sociale) e sì, mi ha confessato di non sentirsi adeguato, come marito e come padre. Okay, ho detto io, lavoriamoci. Ma io sono una «caterpillar». Certo che ho paura, ma cerco di non pensarci, altrimenti non lo farei mai. Penso che uno si può riorganizzare con qualsiasi problema. Io poi ho una famiglia meravigliosa alle spalle e medici ottimi, sono fortunata. Però se non fosse stato così... La paura certo, che c'è. Ma io tendo ad affrontarla di petto. Ora siamo tornati insieme e ci stiamo confrontando di nuovo. Mi domando io, come si fa a proporre la gravidanza a un uomo spaventato? In modo giusto, voglio dire... E in alternativa, perché può essere davvero tutto nella vita, come si fa ad accettare un «no» dal tuo uomo?

*Lettera firmata*





# Segui e partecipa anche tu.



**C**ara Laura, ho sempre trovato del tutto inadeguata l'analogia con il lutto per definire la condizione di una persona dopo la diagnosi di sclerosi multipla. Per quanto sia molto usata, e in alcuni casi e per un breve periodo possa anche essere pertinente, in generale risulta inadatta. Anzi tutto è un'immagine negativa, che sottolinea solo ciò che si perde e non le altre possibilità che rimangono e quelle nuove che si apriranno. Ma soprattutto è una concezione fissa, statica: fa pensare che dopo aver passato le varie fasi del lutto non si debba più cambiare nulla. Non è così, perché non è mai così nella vita di nessuno, sano o malato. Dopo la diagnosi la vita va avanti con tutte le sue imprevedibili evoluzioni, insieme alla malattia, e continuerà a sorprenderci e a spiazzarci. L'unico modo per affrontare questo incessante movimento è essere flessibili e duttili. In concreto: tenere conto di ciò che accade, accettarlo quando non è modificabile, intervenire per cambiarlo quando è possibile.

La crisi che descrivi in tuo marito mi sembra per molti aspetti non troppo diversa da quella di tante altre coppie che non convivono con la SM (altra indicazione: non fare l'errore, così frequente, di attribuire tutto ciò che ci accade alla malattia): quando il progetto di avere un figlio si concretizza, l'uomo viene preso dalla paura, perché teme di non essere all'altezza del ruolo di padre. Le donne, sia perché si identificano maggiormente con il ruolo materno sia per l'urgenza dell'orologio biologico, hanno maggiore coraggio.



**Silvia Bonino**

Aver capito che non esiste il principe azzurro è un passo importante. Significa che sei cresciuta, hai compreso che la perfezione non esiste e che tutti noi abbiamo dei limiti: vanno accettati e con essi dobbiamo imparare a vivere al meglio. Perché vedere questi limiti (la malattia è uno dei tanti) non significa rinunciare al futuro e ai progetti: al contrario, vuol solo dire affrontarli con maggiore chiarezza, maturità e fiducia in sé. Nessuno, sano o malato, conosce il futuro e sa che cosa ci riserverà: per quanto nella nostra società l'illusione di controllo sia diffusa, il domani non è nelle nostre mani. Per questo rinunciare a fare progetti per paura è togliersi da soli le possibilità che la vita ci dà, pur con la SM. In altre parole: significa rovinarsi il presente e il futuro ancor prima e molto di più di quanto non faccia la SM. Non torchiare troppo il tuo uomo. Stagli vicina con affetto e aiutalo ad alzare lo sguardo al di sopra delle sue paure e a pensare al futuro con maggiore fiducia in sé e in voi.

**Silvia Bonino** Psicologa e psicoterapeuta, è professore onorario di psicologia dello sviluppo all'Università di Torino, dove ha insegnato per molti anni. È autrice di numerosi libri scientifici e divulgativi pubblicati in Italia e all'estero. Il suo libro «Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia» (Laterza, Roma-Bari, 2009) riflessione scientifica e testimonianza della sua vita con la SM, è stato tradotto in diverse lingue. Scrive sulla rivista *Psicologia Contemporanea*.

“ Nessuno, sano o malato, conosce il futuro e sa che cosa ci riserverà: per quanto nella nostra società l'illusione di controllo sia diffusa, il domani non è nelle nostre mani. Per questo rinunciare a fare progetti per paura è togliersi da soli le possibilità che la vita ci dà, pur con la SM ”

FIDEURAM E AISM: **PASSIONE E QUALITÀ**, AMORE PER L'INNOVAZIONE ED ECCELLENZE PROFESSIONALI. UN CONNUBIO CHE **PREMIA SOPRATTUTTO LA RICERCA SCIENTIFICA SULLA SM**

# Al centro la persona, un valore comune

testo di **ELENA BOCERANI**

**A**d accomunare AISM e Banca Fideuram non è solo l'età. Entrambi sono nati nel 1968 e nel 2012 hanno compiuto 44 anni di attività, ma c'è qualcosa di più che li lega. È una condivisione di valori e intenti che ha permesso di instaurare una collaborazione che dura già da quattro anni e che con il passare del tempo diventa sempre più solida.

Gli elementi che rendono Banca Fideuram e l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla simili tra loro sono molti: la passione che guida l'operato dei dipendenti e dei collaboratori, l'atten-

zione alla qualità di un servizio sempre su misura, la continua ricerca di strade innovative e l'eccellenza professionale dei propri operatori. E poi ci sono la presenza capillare sul territorio e la vicinanza alle persone; queste sono il motore che spinge la Banca e l'Associazione a crescere insieme di anno in anno e a cercare sempre nuove strade condivise.

Banca Fideuram sostiene AISM dal 2008 sia finanziando direttamente la ricerca scientifica sulla SM sia coinvolgendo la sua rete territoriale nelle iniziative di raccolta fondi dell'Associazione e sensibilizzando la propria clientela sul tema della scle-

## Chi è Fideuram

Con quasi 620 mila clienti che le hanno affidato oltre 70 miliardi di euro di patrimonio Banca Fideuram, società del gruppo Intesa Sanpaolo, è uno dei principali protagonisti del private banking in Italia. È specializzata nella produzione, gestione e distribuzione di servizi e prodotti finanziari alla clientela di alto profilo. Il termine "private" sta a indicare l'alto livello di personalizzazione e impegno offerto al singolo cliente e uno dei valori fondamentali di Banca Fideuram è proprio la centralità dell'individuo. L'attenzione al singolo e la personalizzazione dei servizi sono dimostrate da alcuni numeri: circa 1.500 dipendenti, 5 mila promotori finanziari, 345 uffici private banker e 97 filiali su tutto il territorio nazionale. La missione dell'azienda è assistere i clienti nella gestione consapevole dei loro patrimoni, partendo da un'attenta analisi delle reali esigenze e del profilo di rischio. La consulenza finan-

ziaria e previdenziale è offerta attraverso professionisti altamente qualificati, i private banker appartenenti alle reti Banca Fideuram e Sanpaolo Invest. Poiché esistono diverse tipologie di clientela, Fideuram ha deciso di puntare su un modello completo e scalabile. Il regime di consulenza "base", che per molti operatori rappresenta ancora un traguardo distante, in Fideuram è attivo dal 2007 e non

prevede commissioni aggiuntive. Per i clienti con esigenze più sofisticate, che necessitano un approccio consulenziale ancora più strutturato e specialistico, nel 2009 ha lanciato il suo servizio di consulenza evoluta Sei, che consente un monitoraggio continuo, non solo del patrimonio investito presso Banca Fideuram, ma anche delle risorse detenute presso altri intermediari.





rosi multipla.

Negli anni di collaborazione le donazioni annuali di Banca Fideuram hanno permesso di finanziare vari progetti di ricerca scientifica, tra i quali la borsa di ricerca della durata biennale della dottoressa Simona Casazza svolta all'University of California di San Francisco. Lo scopo della ricerca era fornire informazioni più dettagliate sui meccanismi genetici e molecolari coinvolti nel benefico effetto terapeutico delle cellule mesenchimali staminali, quando queste vengono utilizzate come possibile cura nei modelli sperimentali di malattia autoimmune.

Banca Fideuram ha anche sostenuto progetti di ricerca intramurale nell'ambito della riabilitazione. I progetti, svolti all'interno dei Centri AISM e della sua Fondazione, hanno riguardato i disturbi motori dell'arto superiore che colpiscono le persone con SM. In particolare nel 2010 e nel 2011, grazie a una specifica erogazione, la Banca ha finanziato un progetto di ricerca e sviluppo di nuove attrezzature robotiche da impiegare nella riabilitazione.

Oltre al sostegno diretto sin dall'inizio della collaborazione Banca Fideuram si è mobilitata anche attraverso la propria rete territoriale per promuovere le iniziative di raccolta fondi di AISM. La Banca non solo ha sensibilizzato le proprie reti e dipendenti trasmettendo nel proprio circuito televisivo interno un video istituzionale che racconta le attività e progetti dell'Associazione, ma ha anche partecipato attivamente alle campagne di raccolta fondi del Natale. Questo ha facilitato e allargato la conoscenza dell'Associazione e della SM da parte di tutti i clienti della Banca che in occasione delle festività natalizie hanno potuto acquistare le «Stelle della Solidarietà». Sin dal 2008 ogni anno in tutte le sedi, le filiali e gli uffici dei promotori finanziari della Banca vengono esposte le decorazioni di AISM per l'albero di Natale. Clienti, dipendenti e promotori finanziari hanno dato il via a una gara di solidarietà che in questi anni di collaborazione ha permesso di raccogliere decine di migliaia di euro da destinare alla lotta alla SM.

L'attenzione di Banca Fideuram nei confronti dei progetti di AISM continua anche per il futuro... chissà cosa ci riserverà il 2013. **smitalia**



Matteo Colafrancesco  
Amministratore Delegato  
Banca Fideuram

“ Banca Fideuram si riconosce nei valori di vicinanza al territorio e alle persone professati da AISM. Continuerà ad essere al suo fianco, nell'impegno per un presente e un futuro migliori, supportando le sue attività di promozione della ricerca scientifica e di aiuto alle persone con SM e alle loro famiglie ”

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

Per fermare la sclerosi multipla  
ogni occasione è buona.



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

AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
[www.aism.it](http://www.aism.it) - [bomboniere@aism.it](mailto:bomboniere@aism.it) - Tel. 010 27131

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

# Anbeta, tenacia e passione in «punta di piedi»



È NATA A TIRANA NEL 1979, E COMINCIA CON LA GINNASTICA ARTISTICA. DICE: «SERVE **AVERE FIDUCIA NELLE PERSONE**, ED È FONDAMENTALE CHI TI REGALA **ENERGIA POSITIVA**». DALL'ACCADEMIA DI TIRANA AD «AMICI» DI MARIA DE FILIPPI.

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

**V**uole vivere tutto, non tralascia niente. Mai. «Non posso rinunciare a niente di ciò che è bello e dà qualità alla vita», ripete più di una volta raccontandosi. La sua danza è magica, ti incanta come un volo di farfalla. Ma non nasce dal caso. È frutto di indomita tenacia, come il salto di un salmone che ha la costanza e la forza per continuare a risalire la corrente. Anbeta Toromani, dopo aver danzato come solista nel

corpo di ballo dell'Opera di Tirana, è diventata una delle ballerine più amate dai giovani in Italia, grazie alla TV e ad «Amici» di Maria De Filippi. E ha scelto AISM, come nuova testimonial. Ha scelto di stare dalla parte delle persone con sclerosi multipla. Con passione. Con sincerità. Con intelligenza, che significa 'intus-legere', leggere dentro, oltre la superficie. Come una che si lascia abitare seriamente dall'incontro con la SM.



# Anbeta Toromani, dall'accademia alla televisione



Nata a Tirana nel 1979, Anbeta Toromani si è diplomata presso l'Accademia Nazionale di Danza e si è perfezionata a Baku, in Azerbaijan. Ballerina professionista del corpo di ballo di «Amici», nota trasmissione di Canale 5, negli ultimi anni ha danzato anche in «Macbeth» e in «Carmen», con le coreografie di Georghe Iancu. Nel 2009 è stata la protagonista di «Anbeta & José - Tour». Nel 2010 è stata ospite del Teatro San Carlo di Napoli per alcune serate di gala e a Macerata per «I Lombardi all'ultima crociata». Nel 2010 e nel 2011 è stata testimonial per la Danza del Giffoni Film Festival. Tra i riconoscimenti ottenuti, il Premio Gino Tani (2004) ed il Premio Danza&Danza (2005). Il suo sito ufficiale: [www.anbetatoromani.it](http://www.anbetatoromani.it)

## *È vero che hai iniziato a danzare ... per un braccio rotto?*

Avevo 9 anni, e amavo la ginnastica artistica. Un giorno ero con papà in spiaggia. Giocando, mi sono messa a provare un esercizio. E mi sono rotta il braccio. Dopo un po', visto che non potevo più eseguire alcuni esercizi indispensabili, l'insegnante di ginnastica artistica mi ha portato per un'audizione all'Accademia della danza a Tirana. Da lì è nato tutto il mio percorso di persona e di artista.

## *Dunque hai scelto la danza come seconda possibilità?*

Un po' avevo già scoperto la danza, perché il ballo classico serve alla ginnastica, che era il mio primo sogno. Il filo rosso che tutto tiene – ma allora non lo sapevo – è in quell'aggettivo: 'artistica'. Nel modellare il mio corpo per l'arte ho trovato la mia strada.

## *Succede a tanti giovani con SM: arriva la diagnosi e sembra interrompere ogni sogno. Poi si scopre che si può ricominciare a lottare. Tu come ci sei riuscita?*

Serve la fiducia che hai nelle persone, ed è fondamentale chi ti regala energia positiva. Conta la fiducia che hai in te stesso. So che è facile parlare quando si è in condizioni più o meno ottimali per vivere la vita che si desidera. Quando si oltrepassa quel muro di carta velina che è la diagnosi di una malattia cronica come la SM, tutto cambia. Io pure ho affrontato malattie anche gravi e so, nel mio piccolo, cosa vuol dire stare da quest'altra parte. Senti che il mondo intero ti viene addosso, e percepisci con inatteso dolore tutta la pesantezza della vita, anche se sei giovane. Ma possiamo e, probabilmente, dobbiamo trovare la volontà e l'ottimismo che abita-

no in qualche angolo nascosto dentro di noi. Dobbiamo, anche lottando, costruirci un carattere forte. E andare comunque avanti.

## *Quindi anche tu hai affrontato malattie serie.*

Sì, e ne sono uscita. La vita è tutta una sorpresa. A volte le sorprese sono meravigliose, a volte ne faremmo proprio a meno. Da quando avevo 11 anni ho iniziato ad affrontare anche sorprese negative. Sfidandole, ne sono uscita più forte.

## *Immagina che da una parte del mondo ci siano determinazione e lavoro. Dall'altra parte trovi passione, allegria e leggerezza. Tu da che parte ti metti?*

Vanno insieme, non possono stare separate. Le scelgo tutte. La determinazione nasce anche dalla passione, dall'amore, dalla voglia che hai di realizzare quello per cui scegli di vivere.

## *Che ricordi ti sono rimasti delle tue prime scelte di bambina?*

Il ricordo più vivido è una famiglia che mi ha sostenuto tantissimo. I sacrifici più grandi li hanno fatti loro. Ero privilegiata anche nel cibo. In Albania era allora difficile trovare un frutto, così come la carne. Nutrienti fondamentali per uno sportivo. Quel poco che si trovava, era prima riservato a me. Anche da parte delle mie sorelle. Non è il cibo, però, il nocciolo. Non stavamo certo morendo di fame. Ma contano i significati di quei gesti, il fatto che il loro primo pensiero fosse sempre quello di consentirmi di scegliere il massimo possibile. A costo di togliere qualcosa di bello a se stessi. Sono i ricordi cui tengo di più. Per questo li racconto poco, e li tengo spesso nascosti nelle pieghe della memoria segreta che irroro ogni giornata.

*Anche per chi la sclerosi multipla, e molti sono giovani, è determinante il ruolo della famiglia. Tu sei tra quelli che preferiscono una forte autonomia o che desiderano sempre avere le persone care a fianco?*

Vengo da una famiglia che dà autonomia. Mio papà ha lavorato nell'esercito, mia mamma è un'economista. Sono entrambi persone piuttosto quadrate e autoritarie. Subentravano con determinazione nelle scelte. Ma da sempre mi hanno invogliato a fare la mia strada, a prendermi le mie responsabilità. Così mi dovevo rafforzare, ma potevo toccare con mano anche il loro appoggio, morale ed economico. Anche in questo caso io non scelgo né la totale autonomia né il legame costante: tengo tutte e due le dimensioni, cercando sempre l'equilibrio migliore per me e per loro. Comunque, io sono in Italia dal 2002 e loro sono rimasti in Albania.

*Facciamo un esempio dei rapporti familiari della giovane Anbeta?*

La maggior parte delle volte non avevo il permesso per andare alle feste o in discoteca. Però quando ho espresso il desiderio di andare a studiare danza in Azerbaijan, una repubblica dell'ex unione sovietica dove c'era una scuola ottimale per una ballerina classica, mi hanno consentito di andare. Ti facevano capire che certe richieste o scelte per loro erano inutili e si potevano evitare, mentre per altre scelte importanti ti sostenevano in pieno, oltre le aspettative.

*Sei del segno dell'ariete e, nata nel '79, hai da poco superato i 30 anni. Come vedi il tuo futuro?*

Il mio futuro è adesso. Faccio una professione dal futuro incerto: domani potrei farmi male, e tutto finirebbe in quel momento. Lo sa bene chi ha una malattia come la SM. Dunque vivo cercando il massimo in ogni giornata. Mi auguro solo di mantenere una forte positività. Poi venga quel che deve venire, posso affrontare ogni futuro.

*C'è una musica, una coreografia in cui ti senti a casa tua più che in tutte le altre?*

No, mi piacciono tutte le musiche, tutti i generi. Non ne scelgo una in particolare, perché mi dispiacerebbe per un'altra.

*In TV dicono che il talento buca lo schermo con le emozioni che crea. Cosa fa innamorare di un'artista?*

Non serve per forza una performance perfetta, perché nelle cose umane non c'è nulla di perfetto. Ma quando si crea una magia, una situazione in cui tutto si ferma e si sospende, persino il respiro, quando è palpabile un'attrazione magnetica tra chi sta sul palco e chi sta guardando in platea, allora è il segno che quel ballerino è un talento. Quando chi guarda è distratto an-

che da un particolare minimo, quando non è totalmente rapito dalla danza che sta guardando, allora manca qualcosa di determinante.

*Quali caratteristiche ti attraggono e ti conquistano, invece, in una persona comune?*

Piccole cose. La riservatezza: mi piacciono le persone timide come me. Mi piace l'educazione, amo quella sensibilità che non è per forza evidente da tutti, ma si percepisce da piccoli gesti. Mi piace quando una persona è solare.

*Sei sorprendente: sembri timida, ma comunichi molto. E spesso sorridi, qui, diversamente che in TV. Cosa ti regala il buonumore?*

Quando mi si vede in TV, sto lavorando. Se non sto danzando una coreografia dove mi si permette di essere allegra o mi si chiede di sorridere, evito di farlo. Non amo la finzione e la forzatura. Faccio fatica a sorridere anche quando mi fotografano. Non sono capace di sembrare allegra a tutti i costi, anche senza motivo, per il gusto della scena. Però nella vita rido, ho il mio lato comico, ironico, buffo, che poche persone conoscono. Come tutti rido di ciò che mi accade, insieme alle persone che incontro senza schermi, da cui mi sento capita.

*Cosa invece ti fa arrabbiare di più del mondo in cui viviamo?*

Tante piccole cose mi fanno arrabbiare. Uno che guida male, uno che butta l'immondizia dal finestrino dell'auto mentre è in giro. Uno che non si alza quando vede un anziano sul pullman. Mi fa arrabbiare uno che non rispetta gli altri che stanno facendo la sua stessa fila. Uno che ti parla a voce alta, uno che risponde da arrogante, da tamarro. Uno che è invadente e si prende la confidenza di parlarti come fosse un tuo intimo solo perché ti vede in TV. Altrettanto mi fanno tenerezza le persone disponibili, che fanno di tutto per farti sentire bene.

*AISM si impegna per un mondo libero dalla sclerosi multipla. Cosa significa, per te, essere libera nel mondo?*

Vuol dire essere libera già nei pensieri. Da lì inizia la libertà di ognuno di noi, che poi si trasforma in movimento, ma anche no. E diventa quotidianità, stile di vita. Essere liberi vuol dire potere accogliere un pensiero, poterlo coltivare. Poterlo dire senza paura. E vivere quello che ami, quello che ti permette la società nel rispetto di tutti, senza aver paura di essere giudicato, senza dover temere il pregiudizio. Ma quando dico che credo nella libertà del pensiero, e nella libertà di esprimerlo, mi riferisco anche a un pensiero bello. Non siamo liberi solo per fare uscire da noi pensieri severi o negativi nei confronti di altri. Mi piace pensare la libertà come alla possibilità di coltivare ed esprimere pensieri belli. **smitalia**

LA RISONANZA MAGNETICA E LE FORME PROGRESSIVE DI SM: **FATTI MOLTI PASSI AVANTI.** «GRAZIE A QUESTO STRUMENTO, SE PRIMA BISOGNAVA ASPETTARE DIVERSI ANNI PER EFFETTUARE UNO **SCREENING ACCURATO, OGGI BASTANO 6 MESI**». PARLA IL PROFESSOR FILIPPI DEL SAN RAFFAELE DI MILANO

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

# SM dai mille volti ma ora si può fare di più



**A**l Congresso FISM dello scorso 30 maggio è stato presentato un nuovo organismo internazionale, l'«International Multiple Sclerosis Collaborative», nato con la partecipazione attiva di AISM e della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (vedi SM Italia 4-2012, pag. 34). Lo scopo di questo organismo è quello di coordinare a livello mondiale le strategie e le iniziative per accelerare la ricerca di cure e trattamenti per le forme progressive di sclerosi multipla, integrando i molti progetti già in corso, individuandone le lacune e rafforzando gli investimenti nei settori più rilevanti. Sono già oggi molti gli ambiti di ricerca sulle forme progressive. Alcuni sono stati trattati al Congresso FISM e abbracciano la ricerca geneti-

ca, l'epigenetica, la ricerca sulle cellule staminali e sulla trasmissione sinaptica come quella sulla storia naturale della progressione della malattia. In questa rubrica intendiamo approfondire, con l'aiuto del Professor Massimo Filippi (Università Vita e Salute, San Raffaele Milano), l'importanza della risonanza magnetica come strumento per individuare possibili marcatori che segnalino il rischio di sviluppare una forma progressiva di sclerosi multipla o che ne permettano un accurato monitoraggio.

*Professor Filippi, come viene utilizzata la risonanza magnetica nelle diverse fasi della sclerosi multipla?*

Nella fase iniziale di malattia, verosimilmente prevalgono fenomeni di tipo in-

fiammatorio e demielinizzante, che sono valutabili attraverso la risonanza magnetica con la quantificazione del numero di lesioni che prendono il mezzo di contrasto e del numero di lesioni di neo-formazione. Man mano che la malattia procede nel tempo, a quelli infiammatori e demielinizzanti si sommano, fino a diventare preponderanti, gli aspetti di tipo neurodegenerativo. È dunque logico attendersi che i marcatori utili per monitorare queste fasi successive di malattia siano differenti. In effetti, esiste tutta una serie di altri marcatori che ci permette di valutare l'entità del tessuto perduto e il livello di danno del tessuto residuo.

*Quali aspetti delle forme secondariamente progressive, in particolare, si*





©tips.Glow Wellness

***possono misurare tramite risonanza magnetica? Con quali tecniche?***

Innanzitutto con misure di atrofia, per valutare quanto tessuto cerebrale o midollare è stato perso. Per quanto riguarda il cervello, le misurazioni dell'atrofia possono essere effettuate a carico di tutto il parenchima, oppure specificatamente a carico della sola sostanza grigia o della sola sostanza bianca.

Possiamo poi ottenere anche misure che ci permettono di valutare l'entità del danno microstrutturale del tessuto residuo, evidenziando in che condizione questo si trovi. Queste ultime misurazioni sono ottenibili attraverso metodiche come la diffusione, la spettroscopia e la risonanza con trasferimento di magnetizzazione.

***Dunque le possibilità di analisi offerte dalla risonanza magnetica si sono progressivamente moltiplicate?***

Oggi, probabilmente, non si deve più parlare di risonanza magnetica quanto di risonanze magnetiche. Passiamo dal singolare al plurale, e questo è un grande vantaggio per affrontare una malattia eterogenea e dai mille volti come la sclerosi multipla. Si sta costruendo una nuova mentalità, che prevede di utilizzare, al momento giusto, lo strumento più opportuno.

***Possiamo precisare?***

Ad esempio, per lo studio delle forme progressive di SM, dove è plausibile che predominino gli aspetti neurodegenerativi della malattia sarebbe auspicabile ottenere misure di RM che riflettano proprio questi fenomeni. Oltre all'atrofia cerebrale, sono pertanto utili misure sul danno tissutale occorso nelle lesioni focali, nella sostanza bianca apparentemente normale e nella sostanza grigia. Seppur più complesso, anche l'imaging del midollo spinale (con misurazione dell'atrofia e di parametri di diffusione) potrebbe rivelarsi molto utile per lo studio della progressione della malattia. Su tutto questo si innestano le conoscenze offerte dalla risonanza magnetica funzionale, che valutando l'attività dei network cerebrali a riposo o quali aree del cervello si attivano a seguito di un compito motorio o cognitivo o di una stimolazione sensoriale, permettono di misurare la capacità individuale di riorganizzare le funzioni cerebrali in risposta al danno, limitandone l'impatto clinico.

***Quali sono gli elementi in grado di predire con maggiore efficacia il rischio di***

***sviluppare forme secondariamente progressive di SM?***

Le evidenze attuali sembrano indicare un ruolo fondamentale degli indici di RM che misurano il danno a carico della sostanza grigia, che sul lungo termine pare essere quello che maggiormente predice l'evoluzione della malattia sia in termini di accumulo di disabilità locomotoria che di impairment cognitivo. L'altro parametro oggi ritenuto importante è il danno a carico del midollo spinale.

***Cosa si devono aspettare le persone con SM da questi progressi? Quando si attueranno trial clinici che utilizzeranno le nuove conoscenze per mettere a punto terapie che proteggano dalla neuro-degenerazione?***

Stiamo parlando di un percorso lungo. Prima di arrivare a disegnare trial clinici in questo ambito bisogna stabilire cosa misurare e stabilire in modo certo quali siano le misure che meglio descrivono le modificazioni patologiche che determinano le modifiche che osserviamo in RM. Per giungere a una messa a punto tecnica di queste misure è fondamentale che ci sia un numero sufficientemente ampio di Centri e di pazienti. Quando si arriverà a identificare con chiarezza che una certa misura è in grado di predire l'insorgere della fase progressiva di malattia entro un certo periodo di tempo e in un'alta percentuale di casi, allora si potrà valutare se il farmaco X o il farmaco Y modifichino quel parametro in maniera significativa. E, ovviamente, preliminarmente a tutto questo è lo sviluppo di farmaci, X o Y, neuroprotettivi!

***Un passaggio importante, dunque, sarebbe quello di "unire le forze" tra i di-***

## Chi è Massimo Filippi

Laureato in Medicina e Chirurgia nel 1986, specializzato in Neurologia (1990) e in Neurofisiologia (1994), Massimo Filippi è attualmente Professore associato di Neurologia presso l'Università Vita e Salute, San Raffaele, Milano. È responsabile dell'Unità di Neuroimaging Quantitativo e Direttore del programma interdipartimentale "BrainMap" dello stesso Istituto. È autore di oltre 700 articoli su riviste internazionali indicizzate e dal 2011 è Editor-in-Chief della rivista *Journal of Neurology*.



### *versi gruppi per ottenere una numerosità di campione sufficiente?*

Ogni gruppo di ricerca, in effetti, ha le proprie casistiche e predilige certi strumenti rispetto ad altri. Anche se spesso si tratta di casistiche relativamente ampie, visto che abbiamo a che fare con

una malattia eterogenea che attraversa diverse fasi, anche i centri con le casistiche più consistenti non sono in grado di fornire dati definitivi al riguardo. Perciò, insieme al Professor Tedeschi, al Professor De Stefano e alla Professoressa Pantano, ho proposto un Progetto Spe-

ziale alla FISM per costituire una banca dati molto estesa, in modo da avviare linee di ricerca futura su basi più solide. Questo progetto si chiama INNI, Italian Network of Neuro-Imaging, e punta a creare un database a livello nazionale, iniziando dai quattro Centri citati con la possibilità che altri si aggiungano in seguito, così da mettere a disposizione dell'intera comunità scientifica un insieme di informazioni utili per sviluppare studi che consentano un reale avanzamento in questo campo.

### *In questo orizzonte, che ruolo può assumere un'Associazione come AISM, per assicurare le cure necessarie alle persone con SM?*

Un ruolo centrale, visto quanto detto poc'anzi. La cura non cresce sugli alberi, non si crea come una pozione magica. Serve molta ricerca per arrivare a sintetizzare molecole che possano essere utili. Le tecniche di RM permettono, oggi, un'accelerazione enorme della fase di screening che valuta quali tra le molecole potenzialmente curative possano avere un impatto clinico reale. Se in precedenza bisognava aspettare diversi anni per effettuare tale screening, attualmente, grazie alle tecniche di RM, bastano 6-12 mesi. **smitalia**

- Comi G, Pulizzi A, Rovaris M, Abramsky O, Arbizu T, Boiko A, Gold R, Havrdova E, Komoly S, Selmaj KW, Sharrack B, Filippi M. Effect of laquinimod on MRI-monitored disease activity in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: a multi-center, randomised, double-blind, placebo-controlled phase IIb study. *Lancet* 2008; 371: 2085-2092.
- Comi G, Martinelli V, Rodegher M, Moiola L, Bajenaru O, Carra A, Elovaara I, Fazekas F, Hartung HP, Hillert J, King J, Komoly S, Lubetzki C, Montalban X, Myhr KM, Ravnborg M, Rieckmann P, Wynn D, Young C, Filippi M. Effect of glatiramer acetate on conversion to clinically definite multiple sclerosis in patients with clinically isolated syndrome (PreCISe study): a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet* 2009;374:1503-1511.
- Filippi M, Rocca MA, Barkhof F, Brueck W, Chen JT, Comi G, DeLuca G, De Stefano N, Erickson BJ, Evangelou N, Fazekas F, Geurts JGG, Lucchinetti C, Miller DH, Pelletier D, Popescu BFGH, Lassmann H. Association between pathological and MRI findings in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2012; 11: 349-360.
- Comi G, Jeffery D, Kappos L, Montalban X, Boyko A, Rocca MA, Filippi M. Placebo-controlled trial of oral laquinimod for multiple sclerosis. *N Eng J Med* 2012; 366: 1000-1009.

# Maschio o femmina? Il sesso della SM



testo di **FRANCESCA GILLI**

©tips.Ojo Images

LA «**MEDICINA DI GENERE**» FA PASSI DA GIGANTE. MA MENTRE SONO STATI STUDIATI GLI EFFETTI CHE SESSO, INVECCHIAMENTO E CULTURA HANNO SULLA SALUTE DELL'UOMO E DELLA DONNA, **MANCA** UN'ANALOGA **ATTENZIONE** SUL TRATTAMENTO DELLE PIÙ COMUNI MALATTIE SOCIALI, TRA CUI LA SCLEROSI MULTIPLA

©Alberto Rebori



**LE CURE MEDICHE RIVOLTE ALLE DONNE SONO COMPROMESSE DA UN VIZIO DI FONDO: I METODI UTILIZZATI NELLE SPERIMENTAZIONI CLINICHE E NELLE RICERCHE FARMACOLOGICHE E LA SUCCESSIVA ANALISI DEI DATI RISENTONO DI UNA PROSPETTIVA MASCHILE CHE SOTTOVALUTA LE PECULIARITÀ FEMMINILI**

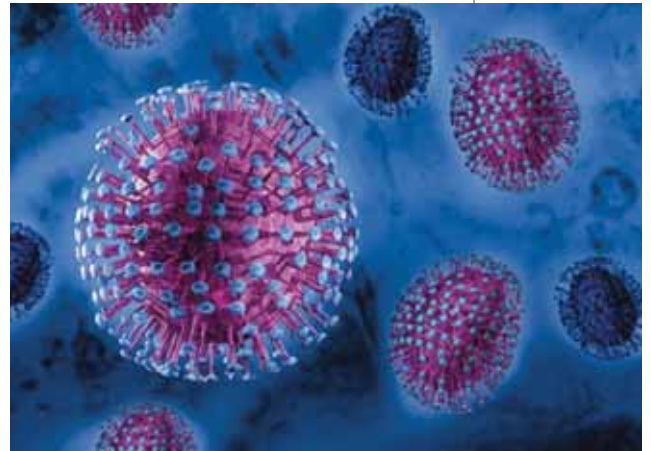
**C**on l'espressione «medicina di genere» si intende la distinzione in campo medico delle ricerche e delle cure in base al genere di appartenenza, non solo da un punto di vista anatomico, ma anche secondo differenze biologiche, funzionali, psicologiche e culturali. A differenza del termine «sesso» che sottolinea solo la caratterizzazione biologica dell'individuo, il termine «genere» (gender) infatti, intende le categorie «uomo» e «donna», non solo in base a differenze biologiche, ma anche secondo fattori ambientali, sociali e culturali. Il problema della medicina di genere nasce dal fatto che gli studi di nuovi farmaci, di nuove terapie e dell'eziologia e dell'andamento delle malattie sono sempre stati con-

dotti considerando come fruitori i maschi. Di conseguenza le cure mediche rivolte alle donne sono compromesse da un vizio di fondo: i metodi utilizzati nelle sperimentazioni cliniche e nelle ricerche farmacologiche e la successiva analisi dei dati risentono di una prospettiva maschile che sottovaluta le peculiarità femminili. A questo proposito, non tutti sanno che dopo una certa età le donne sono più esposte al rischio di patologie cardiovascolari rispetto agli uomini oppure che nelle donne il sistema immunitario di risposta alle infezioni è più vigoroso rispetto a quello degli uomini o, ancora, che in generale uomini e donne sono colpiti dalle patologie in percentuali e fasi della vita diverse e rispondono ai farmaci in modo differente.



# Cosa sono le malattie autoimmuni?

Prima di parlare di malattie autoimmuni, bisogna spiegare cos'è e come funziona il sistema immunitario. Si tratta di un complesso circuito di organi e cellule specializzate che ha la funzione di aggredire tutto ciò che viene considerato estraneo dall'organismo, sia che si tratti di virus, batteri, funghi, sia di cellule proprie «impazzite» (come nei tumori). Il sistema di difesa si sviluppa, dalla nascita in poi, di pari passo con la crescita dell'organismo e «impara» a riconoscerne i tessuti classificandoli come propri. Ciò significa che il sistema immune impara a tollerarli: tecnicamente si dice che riconosce il «self» (termine inglese usato per «proprio»), processo che gli permette di non auto-aggredire il suo stesso organismo. Nel caso delle malattie autoimmuni, il sistema immunitario «impazzisce» e, non riconoscendo più i propri tessuti, li attacca. Un fenomeno analogo, forse più conosciuto, che aiuta a capire meglio questo meccanismo è il rigetto dell'organo trapiantato. Infatti, in tali circostanze, il sistema immunitario «bolla» la nuova parte come non-self, e si attiva per aggredirla e distruggerla.



©tips.Stefano Tartarotti

Una serie ormai vasta di studi dimostra che la fisiologia maschile e femminile è diversa e tale diversità influisce profondamente sul modo con cui una patologia si sviluppa, viene diagnosticata, curata e affrontata dal paziente. Per questo chi lavora nel campo della salute (medici, ricercatori, aziende farmaceutiche, ma anche istituzioni pubbliche e società scientifiche) deve preoccuparsi che le risposte e le soluzioni (assistenza, terapie, farmaci) siano sempre adeguate alle caratteristiche della persona, incluse quelle di genere.

## Genere e corpo umano

Volendo rilevare quali sono le principali differenze di genere tra maschio e femmina, è naturale che l'evidenza più immediata attraverso la quale siamo abituati a individuare e a distinguere un maschio da una femmina è la diversità sessuale e somatica. Se però vogliamo allargare l'osservazione oltre l'aspetto puramente «esteriore» indagando «dall'interno» il corpo umano osservandone «dal vivo» funzionamento e reazioni, le differenze di genere ci apparirebbero in

tutta la loro interezza. Partiamo dall'organo vitale per eccellenza: il cuore. Il cuore femminile è mediamente più piccolo (circa 30-40 gr.) di quello maschile e può avere una diversa composizione proteica. Solo nel cuore femminile, con



**DURANTE LA GRAVIDANZA, IL CERVELLO DELLA DONNA PRODUCE UNA GRANDE QUANTITÀ DI NEURO-STEROIDI CHE DIMINUISCONO L'ANSIA E HANNO ANCHE UN EFFETTO IPNOTICO. NEGLI UOMINI INVECE, È LA DIMINUIZIONE DEL LIVELLO DI TESTOSTERONE A INDURRE UNA MAGGIORE SENSIBILITÀ AL DOLORE E UNA MAGGIORE PREDISPOSIZIONE A DIMOSTRARLO**

l'invecchiamento, solitamente tende a formarsi un tipo di tessuto chiamato connettivo che sostituisce quello muscolare contrattile, rendendolo così più «rigido» di quello maschile. A tale differenza consegue che il semplice aumento della pressione sanguigna può provocare effetti diversi: il cuore maschile tende a dilatarsi, mentre quello femminile rimane delle medesime dimensioni pur sviluppando un ispessimento delle pareti, a testimonianza della complessità e diversità dell'intera biologia del cuore femminile. Se dal cuore passiamo al cervello, le differenze sono ancora più evidenti. Il cervello maschile, o meglio, la sua «materia grigia», è circa un 10% più grande di quello femminile, ma nelle donne la cosiddetta «materia bianca», cioè la connettività delle cellule neuronali, è maggiore: questa differenza fa sì che le donne siano più in grado degli uomini di svolgere diverse mansioni contemporaneamente. Dal punto di vista della percezione del dolore, durante il ciclo mestruale la donna diviene molto più sensibile, dal momento che si abbassa il livello di

estrogeno. Durante la gravidanza, il cervello della donna produce una grande quantità di neuro-steroidi che diminuiscono l'ansia e hanno anche un effetto ipnotico. Negli uomini invece, è la diminuzione del livello di testosterone a indurre una maggiore sensibilità al dolore e una maggiore predisposizione a dimostrarlo. Importanti differenze di genere si osservano anche a livello del sistema immunitario. L'equilibrio ormonale femminile rende il sistema immunitario più aggressivo e pronto sia nella sintesi degli anticorpi sia nell'immunità sostenuta dalle diverse cellule di questo sistema. Ciò, nella donna, ha lo scopo di difendere il bambino che essa eventualmente porta in grembo e di trasmettergli efficacemente gli anticorpi. Per contro, un sistema immunitario più forte è anche più facilmente predisposto a «sbagliare» il riconoscimento del proprio bersaglio. È il caso delle malattie autoimmuni, in cui cioè il sistema

immunitario «si sbaglia» e scatena il proprio attacco contro parti della stessa persona che ne è colpita. Ad oggi si identificano più di ottanta malattie autoimmuni che colpiscono differenti strutture del corpo umano. Circa il 75% di queste malattie si ritrovano con maggior frequenza nelle donne.

### **Colpite più le donne degli uomini**

Come la maggior parte delle malattie autoimmuni, anche la sclerosi multipla colpisce più le donne degli uomini, in una proporzione che va dalle due alle quattro volte nella popolazione femminile rispetto a quella maschile, condizionando, nel nostro paese, la vita di oltre 31000 donne, per la maggior parte di età compresa tra i venti e i trenta anni. Durante tutta la vita riproduttiva (ovvero in un periodo compreso tra i diciotto e i quarantacinque anni) si osserva una distinta preponderanza femminile



©Alberto Rebori

**DURANTE TUTTA LA VITA RIPRODUTTIVA SI OSSERVA UNA DISTINTA PREPONDERANZA FEMMINILE NELLO SVILUPPO DELLA SCLEROSI MULTIPLA. È ORAMAI CHIARO CHE GLI ORMONI SESSUALI E I CROMOSOMI SESSUALI RAPPRESENTANO I PRINCIPALI RESPONSABILI DI QUESTA AUMENTATA SUSCETTIBILITÀ DELLA POPOLAZIONE FEMMINILE**

nello sviluppo della sclerosi multipla. È oramai chiaro che gli ormoni sessuali e i cromosomi sessuali rappresentano i principali responsabili di questa aumentata suscettibilità della popolazione

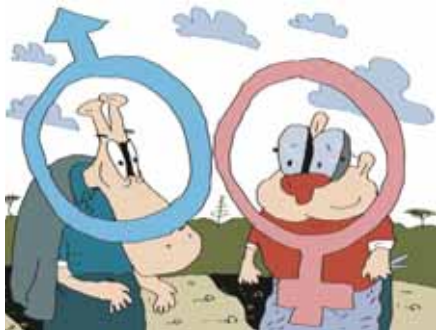
## Quali sono le malattie autoimmune più diffuse?



©tips.Free Imagination RF

Parlando di patologie che interessano un singolo organo o apparato, tra le più frequenti si possono ricordare il diabete mellito di tipo I, le tiroiditi autoimmuni e la sclerosi multipla. Nel caso di malattie sistemiche, di malattie che cioè riguardano più di un organo, le più comuni sono il lupus eritematoso sistemico, l'artrite reumatoide e la sclerosi sistemica. Nel complesso, tali malattie autoimmuni sono cinque volte più frequenti nelle donne e tendono a raggiungere un picco di incidenza nel corso della vita riproduttiva. È chiaro quindi quanto sia importante capire non solo cosa rende una donna più a rischio di una malattia autoimmune, ma anche cosa rende meno a rischio un uomo. La possibilità di identificare un qualche fattore in grado di conferire una sorta di protezione dall'autoimmunità può portare a comprendere il motivo per cui una qualche malattia autoimmune si sviluppa nella popolazione femminile, come anche in una piccola percentuale di uomini.

©Alberto Rebori



**L'EFFETTO DEL GENERE NELLA SCLEROSI MULTIPLA È CERTAMENTE INFLUENZATO DALLE SOSTANZIALI DIFFERENZE RISCONTRATE NEL SISTEMA IMMUNITARIO MASCHILE E FEMMINILE. IN GENERALE, È ORAMAI APPURATO CHE LE DONNE SONO CARATTERIZZATE DA UNA RISPOSTA IMMUNITARIA PIÙ ROBUSTA RISPETTO A QUELLA OSSERVATA NEGLI UOMINI**

ne femminile. Per contro, negli uomini l'esordio tende ad osservarsi relativamente più tardi (ovvero tra i trenta e i quaranta anni), in un periodo che coincide con l'inizio del declino fisiologico dei livelli ematici dell'ormone testosterone. Per questo motivo il rapporto tra femmine e maschi nelle varie fasce di età cambia progressivamente, essendo maggiore nella popolazione che sviluppa la malattia prima dei venti anni (3.2 donne ogni uomo) e minore nella popolazione totale di persone affette da sclerosi multipla (2 donne ogni uomo). Fattori genetici, ormonali ed ambientali sono sicuramente responsabili di queste differenze. Tra questi: la presenza della vitamina D (il rischio di sclerosi multipla è più alto tra individui con livelli ematici più elevati di vitamina D soprattutto nelle donne), l'età più avanzata in cui le donne decidono di avere un figlio, l'uso di contraccettivi, il fumo e l'esposizione al sole (il rischio di ricadute è più alto nei mesi successivi a quelli con minore esposizione solare). L'effetto del genere nella sclerosi multipla è certamente influenzato dalle sostanziali differenze riscontrate nel sistema immunitario maschile e femminile. In generale, è oramai appurato che

le donne sono caratterizzate da una risposta immunitaria più robusta rispetto a quella osservata negli uomini.

Le donne evidenziano in media una più forte risposta umorale, ovvero una produzione più elevata di immunoglobuline e una più elevata risposta anticorpale a seguito di immunizzazione (ad esempio nel caso delle vaccinazioni). Inoltre, le donne sono soggette a rigetti più rapidi agli allotrapianti, come anche ad una minor incidenza di tumori; ciò ad indicare, nelle donne, anche la presenza di una più massiva risposta immune di tipo cellulare. Tali differenze immunitarie, assumono un significato nella sclerosi multipla, dove le risposte immuni osservate nelle donne sono per lo più caratterizzate da maggiori livelli di linfociti infiammatori. Ciò determina, ovviamente, una maggior attività di tipo infiammatorio. Per contro, gli uomini sviluppano meno lesioni infiammatorie ma un numero maggiore di lesioni degenerative al sistema nervoso centrale. Tali caratteristiche potrebbero portare a pensare che uomini e donne siano contraddistinti da un diverso decorso della malattia. D'altra parte, ad oggi, non è ancora stato chiarito se il decorso sia realmente differenziato nella popolazione maschile e femminile; malgrado nelle donne il sistema immunitario sia più vigoroso, nel complesso il grado di progressione e di neurode-

generazione non sembra differire nella comparazione dei due sessi. Ciò suggerisce che, nonostante la diversa suscettibilità e la più robusta risposta immune, la differenza di genere nel sistema nervoso centrale deve essere considerata indipendentemente dalla differenza di genere nel sistema immune, con influenze potenzialmente opposte.

### **L'effetto degli ormoni**

Diversi fattori indicano che gli ormoni giocano un importante ruolo nella sclerosi multipla. L'esordio della sclerosi multipla nelle donne si osserva

©tips.Image Source





prevalentemente dopo la pubertà. Negli uomini, invece, l'esordio si osserva in media più tardi, in un momento che coincide con il declino fisiologico dei livelli di testosterone, il principale ormone maschile indispensabile per regolare una normale vita sessuale. Tale fenomeno si osserva anche in altre malattie autoimmuni come ad esempio l'artrite reumatoide, in cui l'esordio, nella popolazione maschile più anziana (tra i trentacinque e i settantacinque anni), è di quattro volte più frequente quando comparata alla popolazione maschile più giovane. Tali osservazioni, confermano che gli elevati livelli di testosterone rilevati nei giovani uomini subito dopo la pubertà, possono rappresentare una temporanea protezione all'insorgenza di malattie autoimmuni (tra cui anche la sclerosi multipla) in quegli uomini che sono comunque geneticamente predisposti a sviluppare autoimmunità. Ciò potrebbe mascherare un esordio precoce della malattia, e spiegare il fenomeno di un esordio più tardivo, quando i livelli di testosterone tendono a decrescere fisiologicamente. A questo proposito, sono in atto alcuni studi clinici che devono stabilire se il trattamento con testosterone esogeno possa offrire un qualche vantaggio clinico agli uomini con sclerosi multipla. Una seconda osservazione clinica sulle differenze di genere nella sclerosi multipla riguarda gli effetti degli ormoni ovarici, ovvero estrogeni e progesterone. Non per niente, la gravidanza, un fenomeno fisiologico tipicamente correlato a massicce alterazioni ormonali, condiziona profondamente l'andamento di numerose malattie autoimmuni. Negli ultimi anni, gli studi hanno dimostrato come la gravidanza sia in grado di influenzare positivamente il decorso a breve termine della sclerosi multipla, con riacutizzazioni meno frequenti e meno severe-

re, specialmente durante il terzo trimestre. Il tasso di aggravamento aumenta nei primi tre mesi dopo il parto, ma quello complessivo delle riacutizzazioni non è diverso da quello osservato nelle donne non gravide. Non sembra invece che la gravidanza influisca sul decorso a lungo termine della malattia. La gravidanza è un fenomeno sicuramente molto complesso caratterizzato da profondi cambiamenti in numerosi fattori che hanno un impatto sul sistema immunitario (finalizzato a non "rigettare" il feto) e sul sistema nervoso centrale. L'effetto protettivo della



**NEGLI ULTIMI ANNI, GLI STUDI HANNO DIMOSTRATO COME LA GRAVIDANZA SIA IN GRADO DI INFLUENZARE POSITIVAMENTE IL DECORSO A BREVE TERMINE DELLA SCLEROSI MULTIPLA, CON RIACUTIZZAZIONI MENO FREQUENTI E MENO SEVERE, SPECIALMENTE DURANTE IL TERZO TRIMESTRE**

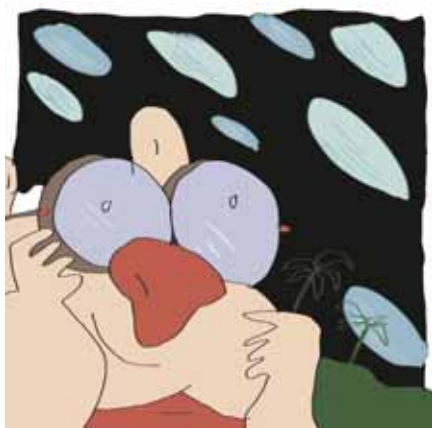
©tips.PhotoAlto RF



gravidanza nella sclerosi multipla appare infatti principalmente correlato all'azione anti-infiammatoria degli elevati livelli di estrogeni che si riscontrano soprattutto nel terzo trimestre di gestazione. Tali estrogeni hanno il potere di sotto-regolare la risposta immunitaria cellulare e di indurre uno stato di inibizione infiammatoria sistemica. Nel contempo, gli elevati livelli di ormoni, quali l'estriolo, l'estradiolo, il progesterone e la prolattina, per elencarne alcuni, manifestano potenziali effetti neuroprotettivi, ovvero conferiscono resistenza alle cellule nervose nei confronti di fattori neurotossici. Tale funzione sembrerebbe essere confermata dal-

l'osservazione che la marcata riduzione dei livelli circolanti di tali ormoni, nella donna dopo la menopausa, è associata allo sviluppo di malattie neurodegenerative, tra cui anche la malattia di Alzheimer. La combinazione dell'effetto anti-infiammatorio e neuroprotettivo della gravidanza rappresenta esattamente ciò che è necessario per proteggere il sistema nervoso centrale durante gli attacchi infiammatori della sclerosi multipla. Come per il trattamento con testosterone esogeno, attualmente sono in atto numerosi studi al fine di accertare se la terapia con estrogeni può essere protettiva nelle donne affette da sclerosi multipla.

©Alberto Rebori



**OGNI INDIVIDUO PRESENTA  
NORMALMENTE UNA COPPIA  
DI CROMOSOMI SESSUALI PER CELLULA.  
LE FEMMINE HANNO DUE X,  
MENTRE I MASCHI UN X E UN Y**

### I cromosomi sessuali

Numerosi studi epidemiologici hanno dimostrato che i fattori genetici sono cruciali per la suscettibilità all'autoimmunità. È nota infatti l'esistenza di raggruppamenti famigliari per le malattie autoimmuni e il grado di concordanza dell'espressione per malattia è più elevata in gemelli monozigoti che in gemelli dizigoti. La maggior parte delle malattie autoimmuni sono considerate multigeniche, ovvero caratterizzate da più geni che conferiscono un rischio di suscettibilità a differente grado e con geni protettivi. La predisposizione a malattie autoimmuni dipende in ultima analisi dalla combinazione tra questi geni e quelli che controllano la vulnerabilità degli organi bersaglio e l'accessibilità degli antigeni negli organi stessi. L'osservazione clinica che diverse malattie autoimmuni spesso coesistono all'interno di una stessa famiglia suggerisce inoltre che alcuni difetti genetici possano predisporre i pazienti allo sviluppo di più di una malattia autoimmune. In genetica sono detti cromosomi sessuali, i cromosomi (unità strutturali in cui il DNA si organizza all'interno delle cellule) la cui funzione è legata alla determinazione del sesso di un indi-

viduo. Ogni individuo presenta normalmente una coppia di cromosomi sessuali per cellula. Le femmine hanno due X, mentre i maschi un X e un Y. Precocemente, nello sviluppo dell'embrione femmina, uno dei due cromosomi X viene inattivato in maniera del tutto casuale, in un fenomeno chiamato inattivazione dell'X. Una recente teoria suggerisce che l'elevata tendenza delle donne a sviluppare autoimmunità possa essere correlata proprio ad un squilibrio nell'inattivazione del cromosoma X.

La scelta di indagare proprio il cromosoma X è stata determinata dal fatto che esso presenta un alto numero di geni implicati nel mantenimento della tolleranza immunitaria, ossia della capacità dell'organismo di distinguere cellule e molecole «amiche» e di non attaccarle. Inoltre, sappiamo che un'alterazione di singoli geni di questo cromosoma è la causa diretta di alcune immunodeficienze, spesso caratterizzate da autoimmunità. Infine è noto che si possono verificare condizioni di autoimmunità nelle donne in cui uno dei due cromosomi X è assente, come nella sindrome di Turner, anomalia genetica che nella maggior parte dei casi si manifesta con una monosomia, ovvero la mancanza di un cromosoma X.

Nel complesso, anche la sclerosi multipla sembrerebbe primitivamente correlata al complemento dei cromosomi sessuali: in presenza di un complemento citogenetico XX esiste una maggior probabilità di insorgenza di sclerosi

multipla rispetto alla presenza di un complemento XY. Rimane tuttavia da determinare, se tale effetto sia causato da geni «protettivi» presenti sul cromosoma Y e non sul cromosoma X; da un maggior livello di espressione di geni presenti sul cromosoma X, non efficacemente inattivati; o dall'esistenza di specifici geni espressi nel complemento XX ma non in quello XY (in un fenomeno detto «imprinting paterno»).

### Al di là degli ormoni, l'ipotesi «igienica»

Nonostante il diverso assetto ormonale e cromosomico offra una buona spiegazione al divario tra sessi che si osserva nell'insorgenza della sclerosi multipla, si ritiene che esistano anche importanti fattori ambientali/comportamentali in grado di contribuire al diverso grado di incidenza della malattia nella popolazione maschile e femminile. Una delle

©tips. Ikon Images



©Alberto Rebori



**CON IL CONCETTO DI «GENERE»  
CI SI RIFERISCE AD UNA COMPLESSA  
INTERRELAZIONE E INTEGRAZIONE  
TRA IL SESSO E IL COMPORTAMENTO  
PSICOLOGICO E CULTURALE  
DELL'INDIVIDUO CHE DERIVA  
DALLA FORMAZIONE ETNICA, EDUCATIVA,  
SOCIALE E RELIGIOSA**

ipotesi più curiose è la cosiddetta «ipotesi igienica» che attribuisce alla minore esposizione ai germi durante l'infanzia l'aumento delle malattie allergiche nei paesi più ricchi. A conferma di questa teoria diversi studi hanno dimostrato come la probabilità di soffrire di eczema, raffreddore da fieno, o asma sia più bassa tra chi ha molti fratelli, ha frequentato l'asilo nido fin dai primi mesi di vita, o comunque aveva contratto malattie che si trasmettono in condizioni igieniche inadeguate. Negli ultimi anni l'ipotesi igienica si è ulteriormente estesa: le difese dell'organismo umano, non dovendosi cimentare con le molteplici infezioni cui è stato esposto per millenni, si rivolgerebbero non solo contro elementi di per sé innocui, come nelle malattie allergiche, ma anche verso tessuti e organi propri, scatenando malattie autoimmuni, come la sclerosi multipla. Il fatto che le donne sviluppino più malattie autoimmuni degli uomini, potrebbe essere quindi correlato al fatto che da bambine esse vengono, «per definizione», tenute più pulite rispetto ai maschietti. Alcuni ricercatori sostengono anche che le differenze associate al genere potrebbero essere connesse a cambiamenti nel comportamento sociale di uomini e donne. È ormai appurato che il fumo aumenta il rischio di sviluppare sclerosi multipla e accelera la velocità di progressione della malattia dopo il manifestarsi del primo sintomo neurologico. Nel corso del XX secolo, il fumo è diventato sempre più comune tra le donne, mentre tale abitudine si è ridotta nella popolazione maschile. Tuttavia, tale tendenza non spiegherebbe totalmente il fenomeno, poiché tutt'ora, vi sono meno donne fumatrici di uomini fumatori. Inoltre, ci si aspetterebbe che l'evolversi dell'abitudine al fumo in uomini e donne, possa determinare una modificazione del rapporto femmine/maschi nella sclerosi

multipla. Eppure i tassi di incidenza nella popolazione maschile rimangono stabili, mentre quelli nella popolazione femminile sono in costante crescita. Nonostante ci sia accordo nell'affermare che l'abitudine al fumo possa giocare un ruolo nel modificare il rapporto tra sessi nella sclerosi multipla, è opinione generale che esista anche qualche altro fattore ambientale/sociale. Tale fattore potrebbe essere l'esposizione al sole. Le persone con alti livelli di vitamina D, esposte per lunghi periodi al sole mostrano un rischio ridotto di sviluppare la sclerosi multipla. È probabile che cambiamenti nello stile di vita, come ad esempio lo spendere più tempo in casa o l'incrementato utilizzo di protezioni solari, possano influire e facilitare l'insorgenza della malattia nelle donne, alterando così il rapporto tra i sessi.

### **Studi di genere: una modalità di interpretazione**

Il concetto di «medicina di genere» affronta proprio la complessa interazione tra fattori genetici che, per così dire, programmano la macchina biologica in

senso maschile o in senso femminile e fattori epigenetici di natura bio-psico-sociale che ne determinano il differente assetto nell'arco del ciclo vitale. Nel loro insieme tali fattori condizionano la vulnerabilità di genere a sviluppare o meno una determinata patologia in un certo periodo della vita e con caratteristiche peculiari che si riflettono notevolmente sui percorsi preventivi e assistenziali nei due sessi. Con il concetto di «genere» pertanto ci si riferisce ad una complessa interrelazione e integrazione tra il sesso e il comportamento psicologico e culturale dell'individuo che deriva dalla formazione etnica, educativa, sociale e religiosa. Gli studi di genere, nati in Nord America tra gli anni '70 e '80 del secolo scorso, evidenziano che nel campo della salute le differenze di genere stanno sempre più emergendo e riguardano tutti i campi della medicina, inclusa la terapia farmacologica, anche se specifici studi genere-mirati non sono molto frequenti (vedi lo scarso arruolamento delle donne fino agli ultimi anni e la quasi totale assenza di specifiche analisi per genere). In questo contesto è bene sottolineare che gli studi di genere non costituiscono un nuovo campo di sapere, ma rappresentano, soprattutto, una modalità di interpretazione; perciò l'attitudine genere-mirata è applicabile a qualunque branca delle scienze.

La salute umana dunque è strettamente correlata alle due fondamentali costituenti del «genere». Tuttavia, mentre sono stati ampiamente studiati gli effetti che sesso, invecchiamento e comportamento culturale hanno sulla salute dell'uomo e della donna, manca, a tutt'oggi, un'analoga attenzione sull'impatto che le differenze di genere hanno sulla fisiopatologia e, quindi, sul trattamento delle più comuni malattie sociali (tra cui anche la sclerosi multipla). **smitalia**



**MENO POSTI** LETTI IN OSPEDALE. **TAGLI AI FINANZIAMENTI** AL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE. **TETTO ALLA SPESA FARMACEUTICA** TERRITORIALE. PIÙ FARMACI GENERICI. NEL 2012 LO STATO RISPARMIERÀ 4,5 MILIARDI DI EURO. CON **QUALI CONSEGUENZE** PER I CITTADINI?

testo di **DANIELE GRANATO**

# Spending review e tagli alla Sanità. Cosa cambia per i disabili



©tips. Mark Edward Smith

In questi mesi il governo ha messo mano a diverse scelte strutturali per il contenimento della spesa pubblica. Le decisioni prese per avviare l'ormai nota «spending review» sono confluite nel Decreto governativo (DL 52/2012), che è stato approvato dal Senato martedì 31 luglio, mentre la votazione della Camera per la conversione definitiva del decreto in legge si è tenuta lunedì 6 agosto. Grazie a questa revisione di spesa lo Stato risparmierà 4,5 miliardi per 2012, 10,5 per il 2013 e 11 per il 2014. Con le risorse così reperite il governo rinvia al secondo semestre del prossimo anno l'aumento delle aliquote Iva previsto per il mese di

ottobre 2012, assicura il pensionamento anticipato ad altri 55 mila esodati, finanzia spese «indifferibili» per oltre 2 miliardi nel prossimo anno e destina un miliardo sia nel 2013 sia nel 2014 alle zone terremotate di Lombardia, Veneto ed Emilia-Romagna. D'altro canto, il raggiungimento di questi obiettivi comporta costi immediati per tutti gli italiani e anche per le persone con SM, che dovranno fare i conti, in particolare, con le conseguenze delle revisioni di spesa previste per la Sanità pubblica. Ecco una mappa delle principali novità entrate in vigore in questo delicato ambito.

❖ Il finanziamento del Servizio sanita-

rio nazionale (SSN) viene ridotto di 900 milioni di euro per l'anno 2012, di 1.800 milioni di euro per l'anno 2013, di 2.000 milioni di euro per l'anno 2014 e di 2.100 milioni di euro a decorrere dall'anno 2015. In totale, entro il 2015 saranno risparmiati 6,8 miliardi di euro.

❖ Le otto regioni in disavanzo sanitario (Piemonte, Lazio, Abruzzo, Molise, Campania, Puglia, Calabria e Sicilia) potranno anticipare al 2013 dal 2014 l'aumento dell'addizionale Irpef all'1,1% dallo 0,5%. Dunque, qualcuno inizierà prima a pagare il conto del debito della Sanità della propria Regione.

❖ Entro il 31 dicembre 2012 le Regioni

## Colpire gli sprechi, fermare i tagli

dovranno ridurre i posti letto ospedalieri da 4 a 3,7 posti per mille abitanti (la riduzione sarà attuata al 50% nel pubblico e al 50% nel privato).

❖ Il tetto per la spesa farmaceutica territoriale passa dall'attuale 13,3% al 13,1% della spesa complessiva del Servizio sanitario nazionale per il 2012, e scenderà ulteriormente all'11,35% nel 2013. Il tetto della spesa farmaceutica ospedaliera, oggi pari al 2,4%, sale invece al 3,5%. In caso di sfondamento del tetto della farmaceutica territoriale il meccanismo di ripiano sarà totalmente a carico della filiera farmaceutica (aziende, grossisti, farmacisti); per lo sfondamento della spesa farmaceutica ospedaliera, che fino a oggi è stato completamente a carico delle Regioni, viene introdotto un meccanismo di ripiano che pone a carico delle aziende farmaceutiche il 50% del totale. L'aumento del tetto di spesa farmaceutica ospedaliera potrebbe avere effetti positivi rispetto ai farmaci per le persone con SM - quali ad esempio il Tysabri® - erogabili necessariamente in ospedale, poiché potrebbe ridurre le difficoltà di accesso a tali farmaci oggi legate a problemi di budget; molta attenzione andrà tuttavia posta all'eventuale rischio di previsione di nuovi ticket per i farmaci erogati dalle farmacie territoriali, dove il tetto di spesa sarà invece inferiore.

❖ Lo sconto che le farmacie dovranno praticare al Servizio sanitario nazionale sale dal 1,82% al 2,25%; le aziende farmaceutiche dovranno invece applicare al SSN uno sconto che sale dall'1,83% al 4,1%.

❖ Per favorire un più ampio utilizzo dei farmaci equivalenti con relativo risparmio per gli utenti, si prevede che il medico, nel momento in cui dovrà prescrivere a un paziente occasionale o cronico una terapia per cui siano disponibili più me-

In questa fase storica in cui risultano necessari interventi urgenti finalizzati alla riduzione del debito pubblico era prevedibile che anche la sanità pubblica venisse chiamata a fornire il proprio contributo. Tuttavia, come afferma Paolo Bandiera, direttore Affari generali AISM «i tagli lineari al finanziamento della sanità, apportati dalle manovre finanziarie e dal decreto appena approvato sulla spending review,

espongono a rischio il diritto costituzionale alla salute e il modello universale del nostro Servizio sanitario nazionale». Proprio per tutelare questo diritto, le future politiche di Welfare dovranno impegnarsi in una continua opera di riqualificazione della spesa pubblica, distinguendo tra operazioni a «breve termine» e altre che necessitano di tempi più lunghi per ottenere risultati duraturi in considerazione della specificità dei diversi bisogni di salute. «Per evitare operazioni solo dirette a «fare cassa» - aggiunge Bandiera - un obiettivo dovrà essere quello di riorganizzare i servizi sociosanitari in ottica non tanto di ridimensionamento quanto di riqualificazione, appropriatezza, efficienza di sistema, partendo da una logica secondo cui il Welfare venga visto come investimento per lo sviluppo del Paese e non area su cui operare tagli indiscriminati. Bisognerà quindi potenziare i servizi distrettuali (assistenza domiciliare e cure primarie), prevedere regole serie per gli accreditamenti dei privati, lavorare per l'integrazione fra sociale e sanitario, programmare servizi piuttosto che erogare trasferimenti monetari e «buoni per l'acquisto» di prestazioni». In questa ottica AISM, insieme alla Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), ha aderito all'appello **«Per il diritto alla salute. Colpire gli sprechi, spendere meglio, ma fermare i tagli!»**, promosso da numerose associazioni non profit non solo della disabilità ma di tutte le realtà che operano a sostegno delle persone con disagio sociale. Rivolto a governo, Conferenza Regioni, ANCI (Comuni) e Parlamento l'appello può essere sottoscritto anche individualmente su [www.fishonlus.it/2012/07/12/per-il-diritto-alla-salute](http://www.fishonlus.it/2012/07/12/per-il-diritto-alla-salute).



dicinali equivalenti, avrà l'obbligo di indicare nella ricetta il principio attivo e non la «denominazione commerciale» del farmaco. Lo stesso medico avrà però facoltà di indicare «la denominazione di uno specifico medicinale a base dello stesso principio attivo; tale indicazione è vincolante per il farmacista ove in essa sia inserita, corredata obbligatoriamente di una sintetica motivazione, la clausola di non sostituibilità». In questo mo-

do lo Stato punta ad avvicinare l'utilizzo di farmaci generici a quello di altri Stati: in Italia, infatti, il «mercato» dei farmaci equivalenti vale circa il 15-19% del totale, mentre la media europea del 40-50%, con punte del 64-70% in Germania e addirittura dell'83% in Gran Bretagna. (a cura dell'Osservatorio Diritti e Servizi AISM. Un Dossier completo sulla Spending Review è consultabile su [www.aism.it](http://www.aism.it). **smitalia**)



# ISEE, nel 2012 si cambia

**È** in via di definizione un decreto governativo che rivede i criteri di calcolo e le modalità di applicazione dell'ISEE (Indicatore della situazione economica equivalente), così come previsto dall'articolo 5 della Legge 214/2011 (il Decreto 'Salva Italia'). Il decreto, nella sua versione definitiva, doveva essere pronto entro il 31 maggio, ma le nuove norme entreranno in vigore solo nel 2013, e dunque i lavori procedono. Mentre scriviamo il decreto è stato vistato dal Garante per la privacy e a breve approderà al tavolo del Consiglio dei ministri. Lo schema di decreto a cui sta lavorando il ministero del Lavoro insieme a quello dell'Economia prevede una modifica del criterio con cui viene attualmente calcolato l'ISEE, in base al quale la situazione reddituale e patrimoniale di una famiglia viene determinata sommando i redditi e le quote dei patrimoni posseduti dai componenti del nucleo e sottraendo una serie di spese documentate. Nel calcolo dell'ISEE vengono quindi presi in considerazione tre elementi: a. L'indicatore della situazione reddituale



(ISR); b. L'indicatore della situazione patrimoniale (ISP); c. Le scale di equivalenza per la ponderazione della composizione del nucleo.

## a. L'indicatore della situazione reddituale

Nell'attuale situazione vengono già computati i redditi complessivi di tutti i componenti del nucleo: la reale novità introdotta dall'articolo 5 è l'inclusione nell'ISR delle provvidenze assistenziali agli invalidi civili. Verranno considerati come redditi (e quindi rientreranno nell'ISEE) anche gli aiuti monetari che lo Stato riconosce alle persone con disabilità (assegno di cura, indennità di accompagnamento e prestazioni pensionistiche) mentre dovrebbero rimanere fuori dal conteggio le social card e i voucher. La concessione del-

l'indennità di accompagnamento, invece, dovrebbe rimanere slegata dal reddito, come assicurato di recente da Cecilia Guerra, sottosegretario al Welfare (vedi box sotto a sinistra).

## b. L'indicatore della situazione patrimoniale

Questo indicatore già allo stato attuale conteggia il patrimonio mobiliare e quello immobiliare complessivo del nucleo familiare. Le principali novità ora previste attengono ai pesi dei componenti patrimoniali, casa e rendite finanziarie, nel computo del reddito complessivo. Il peso degli immobili fino a oggi veniva calcolato in base alla semplice rendita catastale. In futuro, invece, dovrà fare riferimento ai nuovi parametri IMU, con l'obiettivo di avvicinare il più possibile il valore di catasto a quello di mercato.

## c. Le scale di equivalenza

In questo caso le ultime novità non sembrerebbero tenere adeguatamente in considerazione il carico familiare. Scomparebbe, infatti, dalle scale di equivalenza, il parametro aggiuntivo dello 0,5 attualmente previsto «per ogni componente con handicap psico-fisico permanente di cui all'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o di invalidità superiore al 66%». Viene inoltre introdotta per il calcolo ISEE la distinzione tra disabilità media, grave e i casi di non autosufficienza, con l'applicazione di fran-

RASSEGNA STAMPA

## ... Ma non verrà tagliata la spesa sociale

«Non ci sarà un'applicazione dell'ISEE all'indennità di accompagnamento. I campi di applicazione dell'ISEE per quanto riguarda le prestazioni assistenziali nazionali con il decreto non verranno ampliati, in quanto il Governo si è impegnato con un apposito comunicato a non utilizzare l'ISEE per tagliare la spesa sociale». In generale, l'ISEE «non è lo strumento che rilancia le politiche assistenziali e sociali nel nostro Paese, però in un contesto in cui le politiche principali dovranno continuare a essere selettive è fattore cruciale di equità che la selettività sia fatta con strumenti credibili».

Tratto da: L'agenda del Governo sull'assistenza sociale, Intervista a **Cecilia Guerra**, Prospettive Sociali e Sanitarie, anno XLII - n. 8 - agosto 2012.  
Vedi su: [www.pss.irsonline.it](http://www.pss.irsonline.it) e su [www.superabile.it](http://www.superabile.it)



## Cosa sono e come regolarsi con i farmaci generici

*Il recente decreto sulla spending review ha stabilito che il medico dovrà prescrivere nella ricetta il principio attivo e non il marchio dei farmaci. Che differenza c'è tra i farmaci di marca e generici?*

I farmaci generici o equivalenti sono quei medicinali che contengono lo stesso principio attivo di un farmaco che è entrato in commercio da diverso tempo e non è più coperto da brevetto.

Scaduto il brevetto, dunque, lo stesso farmaco può essere prodotto a costo inferiore da altre aziende farmaceutiche o dalla stessa che lo aveva brevettato, utilizzando composizione qualitativa e quantitativa di principi attivi, forma farmaceutica e indicazioni terapeutiche identiche rispetto al farmaco originario. I farmaci generici sono identificati da un nome che corrisponde al principio attivo o dalla denominazione scientifica del farmaco, seguita dal nome del titolare dell'autorizzazione al commercio.

*Perché un paziente risparmia se sceglie il farmaco generico?*

Lo Stato italiano prevede che il Sistema sanitario nazionale copra i costi del farmaco equivalente a minor costo. Se si utilizza il farmaco 'di marca', che ha un prezzo più elevato, la differenza di costo resta a carico dell'acquirente.

*Perché i costi dei farmaci per l'utente sono così variabili?*

La spesa per l'utilizzatore varia in base al fatto che il farmaco sia di fascia A o C. Se è di fascia A e la persona acquista il medicinale equivalente non paga nulla. Se invece si acquista il farmaco non equivalente in fascia A, oppure se non esiste un equivalente di quel farmaco, si paga solamente il costo del ticket. Invece se viene acquistato un farmaco di fascia C, il costo è interamente a carico della persona. Dunque è soprattutto per i farmaci di fascia C che il prezzo varia molto tra l'equivalente e il farmaco di marca (brand) di cui ormai è scaduto il brevetto.



©tips. Tetra Images

chiglie differenziate in base al grado di disabilità e la previsione di una possibilità di detrazione di alcune spese, che consentiranno alle famiglie al cui interno viva una persona con disabilità di abbassare il proprio ISEE. Per esempio, potrà esserci una detrazione di 5.000 euro per addetti all'assistenza personale per le persone non autosufficienti, è prevista poi una detrazione di spese sanitarie per disabili fino a un massimo di 6.000 euro.

### Tutelare i diritti

Le preoccupazioni maggiori rispetto al nuovo ISEE, nate già all'indomani dell'approvazione della Legge 214/2011 e aumentate in questi mesi, sono riferite al fatto che pensioni, indennità e assegni agli invalidi civili – attualmente esenti da imposizione fiscale - vengano considerati al pari di veri e propri «redditi» nel calcolo dell'ISEE e che, nell'insieme, le nuove modalità di determinazione dell'indico-

re possano risultare svantaggiose, in particolare per le famiglie in cui sia presente una persona con disabilità. Poiché la discussione è in corso e le associazioni delle persone con disabilità si stanno impegnando per tutelare i diritti dei propri rappresentanti, invitiamo a tenere sotto controllo lo svolgimento dei lavori, utilizzando i siti [www.aism.it](http://www.aism.it), [www.superando.it](http://www.superando.it) e [www.handylex.org](http://www.handylex.org). [smitalia](http://www.smitalia.it)

### NEWS

## Progetti e qualità di vita, un Convegno

Si terrà a Roma, il 9 novembre, il workshop «**Sclerosi Multipla e diritti: la persona al centro. Progetti e alleanze per la qualità di vita delle persone con SM**». L'appuntamento è presso il Centro Congressi Frentani, dove medici legali, neurologi, medici del lavoro, assistenti sociali, ricercatori, avvocati, esperti associativi, rappresentanti dei sindacati, di INPS, delle ASL e di altre Istituzioni, e naturalmente persone con SM si confronteranno in tre sessioni dedicate sui progetti in corso e sulle prospettive future dell'Osservatorio AISM su diritti e servizi per le persone con SM. Nella prima sessione, dal titolo «L'accertamento della disabilità nella SM» si parlerà dell'importanza dei riconoscimenti medico-legali, del progetto linee guida AISM e della collaborazione con INPS per la valutazione dell'invalidità civile, disabilità, handicap nella SM. Nella seconda, «L'idoneità alla mansione nella SM» ci si concentrerà sulle problematiche legate alla valutazione di idoneità alla mansione per persone con SM e sul percorso avviato dall'Associazione con i medici del lavoro per favorire una maggiore conoscenza dei quadri funzionali legati alla malattia e in tal modo favorire l'accesso ed il mantenimento al lavoro. L'ultima sessione entrerà poi nel merito dei «Contratti collettivi e disabilità: l'importanza della conciliazione dei tempi di vita, di cura e lavoro», approfondendo il quadro di riferimento sulle disposizioni contrattuali a favore della disabilità nel quadro delle collaborazioni avviate da AISM con i Sindacati per sostenere una contrattazione adeguata e una effettiva applicazione delle disposizioni di interesse per le persone con disabilità. Il Convegno è realizzato anche grazie al contributo di Merck Serono.

**QUANTA ENERGIA CONSUMA UN AUSILIO? E DOVE FINISCE QUANDO NON SERVE PIÙ? QUALI TECNOLOGIE UTILIZZA? E QUANTO COSTA FARLO FUNZIONARE? QUANDO AUTONOMIA E ACCESSIBILITÀ FANNO RIMA CON UN'ECOLOGIA A MISURA D'UOMO (DISABILE)**

a cura di **LAURA PASOTTI**

©tips. Tetra Images



## Per un'accessibilità sostenibile

**M**uoversi. Parlare. Viaggiare. Vestirsi. Circa il 15% della popolazione ha difficoltà a compiere una di queste azioni. Per potersi spostare da una stanza all'altra una persona può aver bisogno di un ausilio, una carrozzina (anche elettrica, perché no?) o un mezzo di altro tipo. Per leggere un'altra si affiderà a una barra Braille. E per parlare c'è chi ha bisogno di una sintesi vocale. E poi ci sono gli apparecchi salvavita che permettono ai disabili gravi di vivere, anche se costantemente attaccati alla corrente elettrica o comunque collegati a un gruppo elettrogeno.

Quanto costano questi ausili? E chi li paga? Quanto consumano e dove finiscono quando non sono più utili? Autonomia e acces-

sibilità fanno rima con sostenibilità? Da un certo punto di vista, si potrebbe dire di sì. Molti vengono recuperati e riutilizzati. La maggior parte di essi poi funziona con batterie simili a quelle di un computer che, quando sono esaurite, sono raccolte nelle isole ecologiche. Quelli che non vanno a pile sono invece collegati alla corrente elettrica: in questo caso, oltre alla sostenibilità ambientale, è opportuno parlare anche di sostenibilità economica, in particolare per gli apparecchi biomedicali dai quali dipende la vita della persona che li utilizza, per capire quanto costa tenerlo collegato 24 ore su 24. E ancora, la domotica è davvero la soluzione per case e città accessibili? O dovremmo piuttosto ragionare in termini di «accessibilità trasparente»?

## Ausili, quali criteri incidono sulla scelta

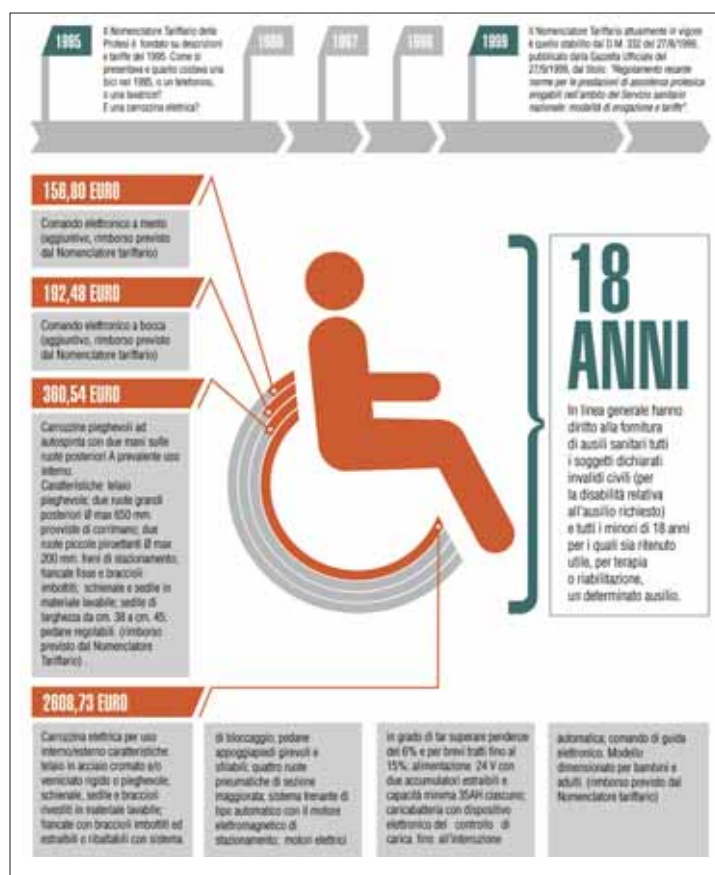
Gli ausili sono tutti quegli strumenti che aiutano a vivere, muoversi, parlare, lavorare, studiare. In una parola «partecipare» alla vita della società. Si tratta di apparecchiature molto diverse tra loro, anche per quanto riguarda i costi. «Ci sono ausili che aiutano chi non può piegarsi a infilarsi le calze o chi ha difficoltà di movimento a impugnare una forchetta – spiega Renzo Andrich, capoprogetto del Polo tecnologico della Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus che si occupa di cura, riabilitazione e promozione delle persone con disabilità – e altri più importanti come quelli per la mobilità, come ad esempio le sedie a ruote manuali o elettriche». A questi vanno aggiunti tutti gli ausili informatici, come i sistemi per usare il computer con il riconoscimento vocale per chi non può usare una tastiera o i mouse pilotati con la bocca. L'impegno economico è ovviamente diverso. «Chi deve acquistare un ausilio – precisa Andrich – deve fare il confronto tra il costo dell'ausilio e quello del non ausilio, che è anche un costo umano». Chi sceglie una carrozzina manuale, ad esempio, dovrà avere una persona che l'assiste e lo spinge. «È ovvio che questo incide sull'autonomia della persona disabile ma anche della famiglia – continua Andrich –. Investire in un ausilio dà autonomia non solo a chi lo usa ma anche a chi gli sta intorno: purtroppo si tratta di una considerazione che spesso si tende a dimenticare».

La scelta di un ausilio non è semplice. Ci sono considerazioni mediche da fare (deve rispondere alle esigenze della persona) e ambientali (chi vive in zone di montagna dovrà puntare su modelli di sedie a ruote più evoluti). Ma è importante anche avere un supporto professionale serio da parte di terapisti che spieghino come funziona e in che modo usarlo per evitare rischi. «La scelta di un ausilio sbagliato o non adatto può anche portare all'insorgere di nuove patologie o essere rischiosa per l'utente – spiega Andrich –. Se invece l'ausilio è fornito in un contesto buono e da aziende serie, allora si porrà il problema dell'impegno economico». Se c'è la prescrizione di un medico specialista e l'ausilio è inserito nell'elenco dell'Ausl si dovrà verificare il livello economico di riferimento del nomenclatore tariffario: in genere, una parte è a carico dell'Ausl e il resto dell'utente. Ma ci sono ausili che sono «passati» integralmente. Ad esempio, le protesi acustiche hanno costi diversi a seconda che siano analogiche (circa 1.400 euro) o digitali (anche 2.800 euro). «Il Servizio sanitario nazionale contribuisce con 800 euro e il resto è a carico dell'utente – spiega Gabriele Gamberi di Asphi, una fondazione per la promozione dell'integrazione dei disabili –. Quelle digitali sono più perfezionate, ma la scelta dipende anche dall'impegno economico richiesto». Il problema è che il nomenclatore tariffario è fermo a più di dieci anni fa e molte delle novità in campo di ausili non sono previsti. «Ciò provoca un'insofferenza da parte delle aziende che hanno difficoltà a fornire strumenti al prezzo previsto da un decreto del 1999 e magari potrebbero fornirne di più evoluti a prezzi più

contenuti che però non sono in elenco – specifica Andrich – e ovviamente questo provoca anche il disagio degli utenti».

## Risparmio energetico, ecologia, consumi

«La maggior parte degli ausili utilizza tecnologie elettroniche – afferma Gamberi – e funziona con batterie, proprio come quelle di un computer, o con la corrente elettrica». E le batterie quando sono esauste finiscono nelle isole ecologiche, come tutte le altre. Anche quello del consumo non sembra essere un problema rilevante. «Gli ausili hanno consumi irrisori – dice Andrich –. Le tecnologie sono di tipo industriale, quindi ottimizzate sul piano dei consumi energetici, senza contare che la maggior parte sono elettrici e quindi ecologici». Insomma, non c'è confronto tra il consumo di una carrozzina elettrica che va tutto il giorno e un'automobile.



Quando un ausilio non serve più, in genere, rientra al prescrittore (Ausl) o all'azienda. «Da questo punto di vista, si può parlare di sostenibilità – precisa Gamberi –. I dispositivi temporanei o quelli 'ultimo stadio' vengono ripresi e ripristinati per poter essere riutilizzati». È il caso, ad esempio, delle carrozzine usate in seguito a un incidente o a una situazione critica temporanea nella mobilità o del puntatore oculare che permette di leggere e comunicare attraverso il pc, un ausilio molto costoso (circa 10 mila euro) che viene ritirato quando l'utilizzatore non è più in vita. «Esistono dispositivi usa e getta che si abbandonano dopo l'uso ma sono molti quelli che possono essere riutilizzati, come le barre Braille o le lenti – aggiunge Gamberi –. I



# Riciclare gli ausili, ecco il modo per abbattere i costi

©tips. Photononstop



Abbassare i costi degli ausili? Facile: basterebbe permettere il loro riuso. Fabiana Rosa è terapeuta nella capitale e di casi ne vede molti, ogni giorno. Sa quanto devono faticare le famiglie dei bambini che cura, per trovare l'ausilio adatto e poi per procurarselo. E sa che, in molti casi, l'ausilio ha vita breve e, soprattutto nel caso dei bambini, deve presto essere sostituito. «Tutti gli ausili prescritti in età evolutiva – spiega Fabiana all'agenzia Redattore Sociale – durano circa 6 mesi e poi vengono buttati. Perché? Perché nessuno può riprenderli indietro e recuperarli. Gli enti non possono farlo, neppure sotto forma di donazione: è vietato. Il noleggio è previsto, ma a carico dell'utente e per periodi brevi. A prescrivere gli ausili sono i fisiatristi: e se la scelta non è quella giusta, devi arrangiarti, perché un altro ausilio con la stessa funzione non ti sarà accordato». È quanto accade, per esempio, con lo Squiggles, un ausilio per la seduta che, spiega Fabiana, «è molto adatto per il

gioco e l'attività, ma non per la seduta posturale. Il problema è – continua – che nel nomenclatore lo Squiggles è inserito appunto come seduta posturale. Quindi, se ti è stato già prescritto un altro ausilio per la seduta, questo non ti sarà assegnato, se non a fronte di una estenuante lotta burocratica, che poche famiglie sono disposte a sostenere, per ottenere quello che spetta loro di diritto. Altrimenti, lo Squiggles si può comprare privatamente, ma costa moltissimo, per quanto sia fatto con gommapiuma e velcro». È questo uno dei motivi per cui «i genitori imparano ad aggiustare, ad adattare e anche a creare ausili e sedute, con l'aiuto dei terapeuti. Anche il tutore più semplice, fatto di plastica modellata con una fonte di calore, costa 2-300 euro».

software poi non hanno un problema di sostenibilità, sono su cd o supporti che vengono raccolti nelle isole ecologiche». Insomma, alla domanda se gli ausili hanno un impatto ecologico, Gamberi dice convinto di no, ma fa presente che, al contrario, «c'è un forte impatto dei presidi sanitari, come ad esempio, i pannoloni per anziani o disabili, un tema che dovrebbe essere affrontato...» Il tema è noto, e c'è qualcuno che (la crisi incombe, ovunque) ne ha tenuto conto: è il Comune di Castelfranco Veneto (Treviso) che ha scelto di far pagare lo svuotamento del bidone del «secco» a ogni alzata (10,99 euro a volta). Il problema è stato sollevato da un cittadino tetraplegico, costretto a svuotare il bidone almeno una volta alla settimana, la cui spesa per i rifiuti secchi supera i 570 euro all'anno.

Il problema che si pone, dunque, è di tipo economico. Non tanto (o non solo) sull'acquisto dell'ausilio, quanto sulla spesa del consumo di energia elettrica per chi, ad esempio, è costretto a utilizzare apparecchiature salvavita collegate alla corrente elettrica 24 ore su 24. Secondo un'indagine di Cittadinanzattiva, la bolletta in questi casi si attesta intorno ai 1.152 euro all'anno, ma può arrivare anche fino a 3.000. Lo studio ha rivelato che la cosiddetta fuel poverty, la povertà energetica (che si ha quando si paga più del 10% del proprio reddito per l'energia) è più facilmente riscontrabile in famiglie che hanno bassi redditi, scarso livello di comfort termico nelle abitazioni, presenza di disabili, malati cronici e pazienti con patologie invalidanti. Considerando che la spesa di una famiglia tipo in Italia è di 515 euro all'anno per l'energia elettrica, queste famiglie spendono 637 euro in più, di cui solo una parte è coperta dal bonus sociale elettricità (circa 155 euro). È il caso, ad esempio,

di Mariangela Lamanna, portavoce del «Comitato 16 novembre», che ha una sorella malata di Sla dipendente da apparecchiature che la tengono in vita. «Mia sorella è attaccata a un respiratore tutto il giorno, una pompa di infusione lenta, 20 ore al giorno, e il saturimetro 24 ore su 24 – racconta –. In più ha il materasso antidecubito e il letto elettrico. Ogni ausilio viene fornito doppio perché in caso di guasto di uno deve subentrare subito il secondo». La bolletta dei genitori di Mariangela arriva anche a 800 euro in inverno, mentre in estate, con il condizionatore acceso tutto il giorno, è di quasi 1.000. Cifre rispetto alle quali il bonus sociale è assolutamente irrisorio.

Chiara Bonanno, romana, è assistente sociale e mamma di un ragazzo con grave disabilità. Ha tanta esperienza, che racconta e condivide su <http://chiaraesimone.altervista.org>, combatte ogni giorno le sue battaglie e una sua idea se l'è fatta: «Per abbassare i costi degli ausili, ci vorrebbero i cinesi»: non solo una provocazione, visto che «i rivenditori cinesi già hanno alcuni ausili. A bloccarli, per il momento, sono solo i severi regolamenti europei sulla sicurezza. Ma sono sicura che presto troveremo carrozzine e altri ausili anche dai cinesi. E finalmente, forse, i prezzi di abbasseranno». Dietro i costi esorbitanti di tanti ausili, spesso molto semplici, c'è infatti «una grande speculazione. La carrozzina di mio figlio, che doveva rispondere alle sue esigenze particolari, costa 34.000 euro, come un'automobile di lusso. Un mio amico disabile passa sei mesi l'anno in Thailandia: ha comprato lì un ausilio per l'automobile, molto semplice, che serve a comandare un pedale con le mani: l'ha pagato pochi euro, mentre qui costa più di 10.000 euro, perché in Italia c'è una sola ditta che lo produce». **smitalia**

AL VIA UNA **NUOVA PARTNERSHIP** CON IL MARCHIO FAMOSO IN TUTTO IL MONDO. A PARTIRE DA OTTOBRE CHI **ACQUISTA ON LINE** DAL SITO DELL'AZIENDA CONTRIBUIRÀ A SOSTENERE I PROGETTI DI AISM

testo di **ELENA BOCERANI**

# Il design di Seletti per la SM

**È** ai nastri di partenza una nuova collaborazione tra AISM e un'impresa famosa in tutto il mondo per i suoi prodotti di design. È Seletti, azienda italiana che commercia mobili, decorazioni e oggettistica firmata da grandi designer internazionali. Il suo nome è sinonimo di creatività, innovazione, anticonformismo. Seletti ha scelto di sostenere AISM e di inaugurare un nuovo percorso di impegno concreto proponendo sul suo sito dedicato all'e-commerce iniziative a sostegno di un consumo consapevole: acquistando i prodotti in catalogo su [www.seletti.it](http://www.seletti.it) si contribuirà a finanziare i progetti AISM.

Le collezioni Seletti hanno uno stile unico e immediatamente riconoscibile che ha saputo portare l'arte negli oggetti di uso comune. Tavoli, cassettiere, bicchieri, borse, lampade, sono realizzati in materiali innovativi e hanno forme e colori originali, provocatori ed eleganti. Nell'ultimo decennio l'azienda ha introdotto sul mercato articoli che sono diventati veri e propri classici, affermando il marchio in tutto il mondo.

La voglia di mettersi in gioco affrontando nuove sfide contraddistingue da sempre l'azienda.

Fin dal 1964, anno della fondazione, Romano e Maria Seletti creano un'azienda che con i suoi prodotti innovativi anticipa

il mercato e le tendenze e, da veri pionieri, negli anni Settanta intuiscono il potenziale dell'Estremo Oriente. Oggi alla guida ci sono i figli, Stefano e Miria, che continuando sulla stessa strada di ricerca ed evoluzione hanno dato al marchio un'impronta di stile unica.

Seletti ancora una volta sperimenta nuovi percorsi e questa volta lo fa al fianco dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla. Si tratta di una partnership che coinvolge l'azienda in diversi modi, originali e pensati su misura proprio come oggetti di design che uniscono l'arte alla funzionalità.

Il fulcro dell'operazione sarà il sito [www.seletti.it](http://www.seletti.it), dove dal mese di ottobre l'azienda attiverà un e-commerce dedicato ad Aism in cui sarà possibile acquistare alcuni prodotti selezionati tra i best seller Seletti, finanziando la lotta alla SM.

E la partnership non si esaurisce solo a livello «virtuale». La titolare dell'azienda, Miria Seletti, ha infatti deciso di fare un importante passo e di unirsi al progetto DonneOltre, mettendo a disposizione della causa di AISM la sua esperienza e le sue conoscenze facendosi portavoce dell'associazione. **smitalia**

**SELETTI**



PRESENTE SU TUTTO IL TERRITORIO CON **OLTRE 160 SEDI**, AISM È «CORPO UNICO E VOCE SOLA» PER **ESSERE PIÙ VICINA** ALLE PERSONE CON SM, **EFFICACE ED EFFICIENTE** NELL'INCIDERE SULLA REALTÀ SOCIALE. PRONTA A RINNOVARSI, **GUARDA AL FUTURO** SENZA RINUNCIARE AI SUOI OBIETTIVI

testo di **DANIELE GRANATO**

# Lavoro in rete: valore e organizzazione



**99** Sezioni, 58 Gruppi operativi, 17 Coordinamenti regionali, 1 Sede nazionale. E 8100 volontari. AISM è sicuramente «Associazione» di persone e risorse diverse. Ognuna con il proprio volto, con la propria specificità, con una cultura legata al territorio in cui vive. Ma questa realtà tanto ricca di sfaccettature può veramente essere unitaria, coerente, compatta per dare risposte coordinate ed efficaci alle esigenze di 65.000 persone con sclerosi multipla? Ne abbiamo parlato con Antonella Moretti, Direttore operativo AISM.

*«Non c'è figlio che non sia mio figlio. Non c'è terra che non sia la mia terra. Non c'è voce che non sia la mia voce e non c'è vita*

*che non meriti amore». È «Luce», una canzone di Enrico Ruggeri cantata da Fiorella Mannoia nel suo ultimo album (Sud, 2012). Può essere uno specchio dentro cui vedere il volto dell'Associazione oggi?»*

«Certamente AISM è una rete di legami forti, che diventano anche un modello organizzativo impegnato a portare l'Associazione vicino a ogni persona con SM. Ognuna di queste persone è una vita che merita il massimo, in ogni angolo d'Italia e del mondo. Ogni diritto, ogni bisogno delle persone con SM rappresentano un impegno per l'Associazione. E proprio per rispondere al meglio a questo impegno AISM si pone come un corpo unico che ha una voce sola. Meglio: è una rete per cui tutti lavorano insieme».



PER APPROFONDIRE

## Ecco come si configura il Coordinamento regionale

«Il Coordinamento regionale AISM [...] si rapporta all'Ente Regione e partecipa alla programmazione, attuazione, monitoraggio delle politiche nelle materie di interesse associativo di rilevanza regionale. [...] Cura la programmazione, attuazione, monitoraggio di interventi di formazione, informazione, sensibilizzazione di rilievo regionale. [...] Promuove i rapporti con le reti ed organizzazioni di disabili, del volontariato [...] e più in generale del Terzo settore. [...] Cura la programmazione, attuazione e monitoraggio di iniziative nazionali che richiedano o prevedano una realizzazione a livello regionale [...] e di progetti, programmi, iniziative, attività che Sezioni appartenenti al Coordinamento regionale decidano di svolgere in modo coordinato» (Regolamento AISM, aprile 2012, art 37 e 35).



**«Possiamo dire che lavorare in rete è l'architrave su cui si regge AISM?»**

«Lavorare in rete è il punto di partenza, il valore che sostiene l'impianto e la struttura organizzativa che AISM si è data. Questa scelta si attua nel lavoro nell'ambito della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) e della Piattaforma europea SM (EMSP), così pure con i partner esterni all'Associazione, come la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), Cittadinanzattiva, la Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile (CNESC), il Forum del Terzo Settore. Ma la scelta di costruirsi come rete coesa riguarda anche la struttura interna di AISM».



(Fonte immagine: Bilancio Sociale 2011, pag.20)

**«Per quale motivo AISM ha volutamente scelto di operare come rete a diversi livelli?»**

«Essendo Associazione di respiro nazionale, ed essendo presente contemporaneamente in modo capillare sul territorio, AISM ha dovuto dotarsi di un modello operativo unitario, di una struttura in grado di fare lavorare in maniera dinamica, armonica, con una comunicazione a due vie sempre aperta, strutture dislocate in territori differenti ma unite nei valori come negli obiettivi, nella strategia, nei metodi e nelle scelte concrete».

**«Tra le modalità effettive con cui AISM si organizza ci sono i Coordinamenti regionali. Quale la loro importanza?»**

«Per rispondere in maniera pronta alle sfide sempre diverse che l'ambiente socio-sanitario e politico propongono, e che le persone con SM chiedono di saper affrontare e vincere, negli ultimi anni si è rivisto il modello di funzionamento dei Coordinamenti regionali, codificato nel nuovo Statuto e Regolamento AISM (vedi box 1). I Coordinamenti sono uno snodo fondamentale dell'Associazione. Si realizzano come organismi intermedi di rappresentanza, in particolare nell'interlocuzione con gli enti pubblici di riferimento, ossia le Regioni, per le politiche sanitarie e sociali che incidono sulla qualità di vita delle persone con SM. E nei prossimi anni i Coordinamenti regionali dovranno essere ancora più efficaci nell'impatto della loro azione».

**«Dal 2009 AISM ha scelto di dotarsi di nuove figure di collegamento interassociativo, gli Area manager. Con quale missione?»**

«Gli Area manager (vedi box 2) hanno avuto e hanno tuttora il compito di supportare le Sezioni nello sviluppo della loro attività, per fare in modo che i loro diversi programmi di intervento siano il più possibile in sintonia con le priorità strategiche complessive dell'Associazione. Svolgono, insomma, un grande lavoro di collegamento e di rafforzamento delle sinergie tra le diverse Sezioni e con la stessa Sede nazionale AISM perché gli obiettivi fondamentali che AISM persegue, e che ha definito nel suo piano 2008-2013 «Insieme per il nostro futuro», si traducano in progetti, risorse, attività coerenti in tutti i territori in cui l'Associazione opera».

**«In questo modo l'AISM si rafforza come realtà armonicamente unitaria e capillare a un tempo?»**

«Per contribuire a trovare un amalgama profondo tra l'anima associativa e le diverse realtà territoriali, occorre conoscere in modo approfondito ogni specifica realtà locale, sia a livello organizzativo di Sezione come a livello sociale, economico e struttu-

## I numeri degli area manager

Nel 2011 gli Area manager, coordinati dal responsabile AISM per la rete associativa, hanno seguito le Sezioni di 12 Regioni: Liguria, Piemonte, Lombardia, Veneto, Puglia, Basilicata, Calabria, Toscana, Lazio, Umbria, Sardegna. Sono state affiancate anche le Sezioni di Bologna, Campobasso, Palermo, Messina, Parma, L'Aquila e Piacenza, per un totale di 61 Sezioni supportate. Iniziata nel 2009, l'esperienza coinvolge attualmente un coordinatore, 4 area manager e una nuova figura in formazione che presto amplierà il numero di Sezioni sostenute.



rale del territorio. Operando in questo modo si percepiscono più nitidamente le differenze di intervento possibile o necessario, e si possono programmare piani di intervento mirati, efficienti ed efficaci nel dare risposte ai diversi bisogni individuati».

**«Quale il miglioramento offerto alla Rete associativa dagli Area manager?»**

«La figura dell'Area manager ha permesso all'Associazione di dedicare importanti risorse a molte delle proprie realtà territoriali (appesantisce, è ridondante; mettendo a disposizione anche a livello locale know-how, strumenti tecnici, capacità di gestione. Questo lavoro 'sul campo' consente, a un livello più strategico, di potenziare la capacità dell'Associazione di ascoltare le diverse istanze territoriali, di analizzare, interpretare e valutare ciò che ogni territorio offre e ciò che è in grado di mettere a disposizione delle persone con SM che vi risiedono. In questo modo l'unica voce dell'Associazione diventa realmente la voce di tutti, la voce di un coro ampio e ben amalgamato».

**«Le reti, se sono solide e vive, crescono. Senza facce nuove, al contrario, non c'è futuro. Vale anche per AISM?»**

«In questi anni AISM ha operato con grande impegno per potenziare l'allargamento della base dei volontari e per agevolare un potenziale ricambio generazionale che supporti l'implementazione delle attività, delle sfide, degli sforzi che l'Associazione sta affrontando».

**«Cosa ha fatto concretamente? E cosa ha ottenuto?»**

«L'Associazione si è dedicata al coinvolgimento di nuove risorse 'giovani' e 'volontarie'. Tra i grandi risultati ottenuti, oltre alle attività di reclutamento volontari, il 'Programma Young' da una parte e il 'Programma per giovani con SM' dall'altra hanno contattato oltre 1000 giovani, facendo loro conoscere più da vicino la realtà associativa».

**«Come possono diventare risorse importanti per vincere la battaglia con la SM?»**

«Questo è un passo decisivo per la rete associativa. AISM compie da anni sforzi importanti per implementare supporti, servizi e programmi in grado di soddisfare le esigenze di donne, famiglie e giovani con SM. È a queste persone, che vengono in contatto con l'Associazione prendendo parte ad eventi loro dedicati, che AISM propone di diventare parte attiva, di impegnarsi e coinvolgersi in prima persona nelle diverse attività associative. Non è facile ottenere una scelta di questo tipo, ma in molti casi sono giunte risposte convinte e appassionante».



## PER APPROFONDIRE

## L'Accademia AISM

Una vera e propria «Accademia» è lo strumento organizzativo messo a punto negli ultimi anni dall'Associazione per offrire formazione capillare e specifica a tutti coloro che si coinvolgono attivamente per vincere la SM. Nel 2011 sono stati offerti 80 Corsi d'aula, con 445 ore per 489 iscritti. Altri 20 Corsi sono stati erogati come formazione a distanza cui hanno partecipato 1.537 persone.



*«Quali opportunità e strumenti vengono messe a disposizione per le persone con SM interessate a un ruolo attivo in AISM e nella società?»*

«Da molti anni l'Associazione è impegnata in un'attività costante di informazione per tutte le persone con SM su cosa significhi e comporti la loro patologia. In questo SM Italia e le altre pubblicazioni periodiche, le collane editoriali, il sito [www.aism.it](http://www.aism.it), il blog [www.giovanioltreasm.it](http://www.giovanioltreasm.it) e in generale l'utilizzo dei social-media hanno svolto e continuano a compiere un lavoro fondamentale. Solo chi conosce la SM in tutti i suoi aspetti, solo chi si è informato su come va affrontata la malattia e sui propri diritti è in grado di attivarsi e di non restare spettatore nella lotta alla SM. Dunque l'informazione è il primo passo per essere protagonisti consapevoli della propria qualità di vita e della società».

*«Quali i passi successivi? Come si passa dall'essere informati all'essere attori protagonisti?»*

«L'Associazione ha messo a punto una precisa e articolata struttura di accoglienza, preparazione, formazione e accompagnamento costante per i propri volontari. Questo percorso si snoda in diverse attività, incontri e iniziative, e comprende al proprio interno l'«Accademia AISM», un vero e proprio programma di formazione. (vedi box sotto). Negli ultimi anni le persone con SM coinvolte nei diversi livelli associativi, i volontari, ma anche dipendenti e collaboratori hanno fruito di una formazione specifica per ambiti di impegno, dalla rappresentanza dei diritti alle politiche di welfare, dall'impegno nella comunicazione sociale a quello per sostenere la ricerca scientifica o per la raccolta dei fondi, dalla progettazione all'attuazione delle attività di Sezione, sviluppando in tutti la capacità di raggiungere e coinvolgere altre persone con SM».

*«Al di là di un'attenzione a 360 gradi a ogni realtà che ruota attorno alla SM, possiamo dire che i primi e più efficaci volti della rete associativa sono le stesse persone con SM?»*

«Certamente. Per AISM sarà determinante, nei prossimi anni, far sì che nella forza del volontariato la componente delle persone con SM sia sempre più viva e significativa. Proprio le persone con SM, se dispongono delle competenze e delle conoscenze necessarie, sono i primi e più efficaci portavoce dei propri bisogni e dei propri diritti in tutti i campi in cui si discute e si assumono decisioni importanti per la loro vita, dai servizi sanitari e sociali all'identificazione delle direttrici della ricerca scientifica».

*«Come in mare aperto, fermi non si può stare. Altrimenti si va alla deriva. Vale anche per il modello organizzativo della Rete associativa?»*

«Il futuro chiederà ancora ad AISM di avere un modello organizzativo che le consenta di essere sempre e comunque al fianco delle persone con SM ovunque siano. Questo vorrà dire per AISM imparare a potenziare ulteriormente e a diversificare i canali e le modalità di comunicazione e contatto con le persone, riuscire a rafforzare le reti di collegamento.

In questa linea un ruolo importante lo giocano le partnership di AISM a livello nazionale e nella Rete internazionale ed europea delle altre associazioni SM e degli organismi di più ampia rappresentanza delle persone con disabilità. Solo una forte penetrazione e coerenza tra l'orizzonte internazionale e un forte radicamento territoriale potrà consentire ad AISM di vincere le sfide che si prospettano». **smitalia**

## NEWS

## Legge 383/2000: Affermiamoci!

“Affermiamoci: percorso di formazione e abilitazione di soci, persone con SM e loro familiari coinvolti nel movimento AISM sui diritti delle persone con disabilità” è il progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nell'ambito della Legge 383/2000 del 2011. Il progetto ha l'obiettivo di promuovere la piena consapevolezza e autodeterminazione delle persone con SM in ambito di tutela dei propri diritti attraverso incontri informativi sul territorio e on line, pubblicazioni cartacee e digitali e la creazione di una rete di persone con SM formate e in grado di attivare un supporto “alla pari” sulle modalità di tutela dei propri diritti. Il progetto verrà presentato a novembre.



## Palermo: quando la solidarietà s'intreccia alla danza

La Sezione AISM di Palermo, con il contributo della Fondazione Odigitria, è stata 'ospite d'onore' dell'associazione folkloristica «Ballo Pantomima della Cordella» di Petralia Sottana (Pa), che dal 16 al 19 agosto ha animato il XXIX Raduno Mediterraneo del Folklore Internazionale. Un paese intero è stato reso accessibile alle persone con SM del territorio. Dopo il Convegno «Uomini e colori che si intrecciano danzando», i tre giorni di festa si sono conclusi con la rievocazione dell'antico corteo e della Messa nuziale. La Sezione è stata presente con i suoi volontari e soci per promuovere le attività dell'associazione e sensibilizzare le mille persone presenti alla causa di chi si impegna quotidianamente per andare oltre la SM.



## Cascia (Pg), preghiera e riflessione per fare ancora più rete

È giunto alla quinta edizione, lo scorso primo settembre, l'annuale «Incontro e preghiera con le persone con SM» organizzato a Cascia dalle Sezioni di Perugia e Foligno. In una città dove spesso si va da pellegrini, AISM ha proposto una riuscita giornata di riflessione e di condivisione spirituale, per dialogare insieme a diversi esperti sullo stato della ricerca scientifica, su diritti, accessibilità, assistenza e sanità. L'iniziativa ha messo in rete diverse realtà associative e Sezioni provinciali AISM. Hanno infatti partecipato la Croce Rossa Italiana, l'UNITALSI (Unione nazionale italiana trasporto ammalati a Lourdes) sezione di Perugia, l'associazione Angela Paoletti onlus insieme alle Sezioni AISM di Macerata, L'Aquila, Viterbo, Ascoli Piceno e Terni. Circa 700 le persone che hanno partecipato alla manifestazione. Dopo un convegno su le barriere architettoniche e culturali, la giornata è proseguita con la Messa, il pranzo e un triangolare di calcio fra Dirltel Vatican Team, Unitalsi Umbria e la rappresentativa della Città di Cascia. Obiettivo: raccogliere fondi per la sezione provinciale e le attività in favore delle persone con SM.

## Ogni giorno, più vicini

MUOVERSI, INCONTRARSI, CONFRONTARSI, RENDERSI VISIBILI IN UNA **SOCIETÀ INCLUSIVA**. QUESTO DESIDERANO LE PERSONE CON SM. PERCIÒ AISM, CON SEZIONI E GRUPPI OPERATIVI, CONTINUA A COINVOLGERE IL TERRITORIO



## Chiavari, dal Rotary un nuovo pulmino attrezzato

Lo scorso 30 maggio, in occasione della Giornata Mondiale della SM, il Gruppo Operativo Tigullio ha inaugurato il nuovo pulmino attrezzato acquistato con il contributo del Rotary Club di Chiavari (Genova). Come spiega Giacomo Raggio, consigliere della sezione AISM di Genova e referente del Gruppo Operativo, insieme alla moglie Anna Maria Caredda, «con il pulmino supportiamo i bisogni e l'autonomia di circa 80 persone con SM del nostro territorio, accompagnandole alle visite mediche, a fare la spesa o per le altre necessità quotidiane». Il territorio ligure ha dimostrato un'attenzione costante alla

solidarietà verso le persone con SM: lo scorso 9 settembre AISM è stata presente con banchetti informativi e i suoi volontari alla VIII Regata dei Tre Golfi, organizzata dallo Yacht Club Sestri Levante.

SI SVOLGERÀ NELLA CAPITALE SABATO 1 E DOMENICA 2 DICEMBRE IL **CONVEGNO GIOVANI**. FORMAZIONE E DIVERTIMENTO CON PARTECIPANTI PROVENIENTI DA TUTTA ITALIA E DA ALTRI PAESI EUROPEI. IL **PUNTO SULLA RICERCA** CON CENTONZE, FURLAN E PLUCHINO

testo di **ELENA BOCERANI**

# Roma, duecento ragazzi a caccia di emozioni

**T**avole rotonde e dibattiti sui temi caldi, ma anche musica e momenti per conoscersi meglio. Il Convegno Giovani è tutto questo e molto altro ancora.

Arrivato alla sua quarta edizione si svolgerà a Roma sabato 1 e domenica 2 dicembre e vedrà protagonisti 200 giovani under 35 con SM provenienti da tutta Italia. E non solo. Sì, perché una delle novità del 2012 è aver aperto le porte anche ai giovani con SM di altri paesi europei. Tra gli ospiti internazionali, rigorosamente under 35, sono stati invitati Emma Rogan, rappresentante dei giovani alla EMSP, la piattaforma europea per la sclerosi multipla che riunisce 38 associazioni di 34 Stati dell'Ue e George Pepper. Entrambi verranno in Italia per raccontare la propria esperienza e lasciare una testimonianza del loro impegno per la lotta alla SM. George è un attivista inglese del web e cura il sito [www.shift.ms](http://www.shift.ms), un social network formato da oltre 3.600 giovani con SM. Shift.ms è popolarissimo anche su Twitter (l'account @shiftms conta circa 2 mila follower), Facebook e Youtube.

Al Convegno, realizzato anche grazie al contributo di Novartis, non mancheranno i momenti di informazione per approfondire importanti e delicati argomenti scelti dagli stessi ragazzi con SM. La due giorni di incontri si aprirà con una tavola rotonda per fare il punto sulla ricerca scientifica con Diego Centonze, Roberto Furlan e Stefano

Pluchino. I tre ricercatori spiegheranno i progressi scientifici e le novità in tema di terapie e cellule staminali e risponderanno alle domande dei partecipanti. Un altro momento di dibattito riguarderà l'accesso all'informazione, soprattutto online: internet è spesso il modo più semplice e veloce per trovare informazioni ma ciò che si legge non sempre è del tutto veritiero. Evitarne le «trappole» e capire quali fonti siano affidabili è il primo passo per una corretta conoscenza della SM. Altri temi che verranno affrontati durante il Convegno sono la sessualità e il benessere fisico. E per ricaricare le pile alla fine della prima giornata ci si potrà divertire con una serata musicale.

Per conoscersi meglio, chiarirsi dubbi o anche solo raccontare la propria esperienza saranno organizzati dei gruppi di discussione. Per dare la possibilità a tutti i partecipanti di intervenire, ogni gruppo sarà formato da un massimo di trenta persone e sarà moderato da un esperto: oltre a Centonze, Furlan, Pluchino ci saranno un assistente sociale e uno psicologo che risponderanno alle domande dei ragazzi. **smitalia**



PER SAPERNE DI PIÙ SUL CONVEGNO SEGUITE I PREPARATIVI DELL'EVENTO SUL BLOG **[WWW.GIOVANIOLTRELAISM.IT](http://WWW.GIOVANIOLTRELAISM.IT)**: TROVERETE INFORMAZIONI E **NEWS SEMPRE AGGIORNATE**. SE VOLETE PARTECIPARE, INVECE, POTETE MANDARE UN'E-MAIL A: [SILVIA.TRAVERSA@AISM.IT](mailto:SILVIA.TRAVERSA@AISM.IT)



# Mio figlio Moreno, la Zigulì e la disabilità

testo di GIUSEPPE GAZZOLA



**Massimiliano Verga**, 42 anni, docente universitario, tre figli. Uno gravemente disabile. «Zigulì. La mia vita dolceamara con un figlio disabile», Mondadori 2012, è il racconto duro e a volte imprevedibile della sua esperienza con il figlio Moreno. «Il nostro rapporto - dice - è fatto anche di tremende incazzature, di enormi difficoltà, di una vita quotidiana effettivamente complicata. Raccontandola, non credo di fargli un torto, di mancargli di rispetto, di disprezzare lui o la disabilità. Tutto questo è lontanissimo dal mio pianeta. Ma non c'è motivo di nascondere gli aspetti anche peggiori che sono parte della nostra vita insieme». Chi è rimasto colpito, chi vuole approfondire, trova su [www.aism.it](http://www.aism.it) l'intervista integrale a Verga. Poi, vale la pena leggere direttamente il libro.

«**S**e Moreno potesse leggere il libro che ho scritto avrebbe diritto a incazzarsi. Ma è cieco. E non può capire, perché al posto del cervello ha una Zigulì... Incarna l'idea del figlio che nessuno vorrebbe avere». Massimiliano Verga, 42 anni, insegnante universitario di sociologia del Diritto, ha tre figli. Uno di loro, Moreno, ha otto anni e una disabilità grave. E Verga ha deciso di scrivere un libro sulla sua vita insieme a Moreno. Ha raccontato, con spietato pudore, quello che succede nella loro «quotidianità complicata». È un libro coraggioso, non consueto, spiazzante. Porta alla luce gli angoli più bui, la fatica che tanti genitori vivono, magari senza riuscire a confessarlo. Neanche a se stessi.

**Come ti è venuta questa immagine della Zigulì? Puoi entrare nel cervello di Moreno?**

«Quello che vedo in ogni minuto che passo con lui, ahimè, racconta la sua grande difficoltà, legata ai danni che ha avuto. Allora un giorno l'ho chiamato Zigulì. Come gli avessi detto: «Hai proprio una testa di c...aramella». È un nome che descrive con affetto quello che siamo insieme. Non credo che abbia colto il senso delle mie parole, ma mi piace pensare che abbia capito che è un modo di giocare con lui, di sorridere del nostro rapporto, di prenderci in giro così come siamo. Insieme, sempre. Anche negli aspetti peggiori».

**A proposito, cambiarlo e lavarlo è una delle operazioni che ti toccano spesso.**

«Sì, ne farei volentieri a meno, soprattutto alle sei del mattino. Quando tutto si trasforma in un delirio. Ma è anche un momento di grande complicità, l'occasione di un rapporto molto intimo. È quasi un tentativo di dialogo. Uno dei pochi momenti cui riesco a rapportarmi con lui».

**Consigliaresti come filosofia di vita questa sorprendente ritualità quotidiana?**

«Moreno ora ha otto anni, sta crescendo, ha qualche consapevolezza in più di quello che c'è nel pannolino. E forse inizio a cogliere da parte sua la richiesta di essere cambiato. È una delle pochissime volte in cui riesco a dare una risposta a una sua domanda. Primordiale. Intrisa di odori poco piacevoli. Ma reale».

**Quando incontri uno che vi fissa troppo, a bruciapelo dici: 'è peggio di quello che sembra'. Come è il mondo, visto da lì?**

«Quando uno sguardo si posa a lungo su Moreno, o su noi due, io posso sempre rispondere con una battuta. Ma Moreno non si può difendere, non ha strumenti per rispondere a quegli sguardi, per dire cosa pensa. Intorno alle persone con disabilità vedo spesso un mondo che è morboso e cerca il gossip, oppure se ne frega e si culla nell'indifferenza. E questo mi fa tremendamente incazzare».

**“Sei come un rubinetto che perde: funzioni male e dai fastidio” hai detto a tuo figlio. E hai aggiunto: “Ma io non sono un idraulico. Posso soltanto passare lo straccio quando il bagno si allaga”. Come riesci a trovare un senso in questa resistenza quotidiana?**

«È l'ultimo brano che ho scritto, appena prima di portare il manoscritto all'editore. Ed è quello che più mi rappresenta. L'unica risposta con cui mi spiego la mia vita è che sono innamorato di Moreno. Quando sei innamorato ti fai tante domande, ma non c'è una spiegazione. Sei innamorato perché è lei, o perché è lui. Mi rendo conto di essere uno che passa lo straccio e non ripara nulla. Ma, pur arrabbiandomi sempre, sono certo che continuerò a passarlo, perché c'è questa emozione che mi lega a lui talmente forte da oltrepassare tutto». **smitalia**



**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  
ROSI  
MULT  
iPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM





**ANTONELLA FERRARI**

# Più forte *del destino*

*Tra camici e paillettes  
La mia lotta  
alla sclerosi multipla*

**MONDADORI**