



**NOVEMBRE DICEMBRE 2012 RICERCA UN MONDO A CACCIA DI SOLUZIONI PER LA SM DOSSIER COSMO: NOI RIPARTIAMO DA QUI DIRITTI LAVORO E SM UN BINOMIO POSSIBILE INCHIESTA L'AGENDA DIGITALE INTERVISTE FIAMMA SATTA: UNA CIVILE INDIGNAZIONE**

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

smitalia



# Lascia in eredità un futuro senza sclerosi multipla.

Prof. Mario A. Battaglia  
Presidente FISM  
Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

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

“Da tanti anni sono impegnato nella lotta contro la sclerosi multipla, questa grave malattia del sistema nervoso centrale che colpisce tanti giovani e donne. Un lascito è un gesto semplice ma di grande valore, ci aiuta a garantire nel tempo le nostre attività di assistenza e a dare sempre più forza alla ricerca scientifica. Per arrivare finalmente a un mondo libero dalla sclerosi multipla: **lo l'ho fatto**”.

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione italiana

un mondo libero dalla SM  
[www.aism.it](http://www.aism.it)



CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO



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

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.

# CoSMo: nessun legame tra CCSVI e SM



«**S**e vuoi arrivare primo, corri da solo. Se vuoi arrivare lontano, cammina insieme». È un proverbio del Kenia. «Insieme» è il nome della responsabilità nella lotta alla sclerosi multipla. Lo studio CoSMo, fortemente voluto da AISM per trovare risposte certe alla questione della CCSVI nella sclerosi multipla, ha questa connotazione, forte quanto i suoi risultati: è stato realizzato «insieme». Insieme, perché nato dalle esigenze delle tante persone con SM che hanno spronato e sostenuto AISM nella scelta di cercare le soluzioni nel rigore scientifico, oltre sensazionalismi e miracolismi a buon mercato. Insieme, perché AISM ha saputo coinvolgere in questa ricerca l'eccellenza della comunità scientifica nazionale e internazionale, facendo lavorare ad un obiettivo comune professionisti di campi anche molto diversi tra loro. Insieme, infine, perché oggi consegniamo i risultati di questo studio a tutte le persone con SM d'Italia e del mondo, alle istituzioni socio-sanitarie, alla stessa comunità scientifica perché tutti tengano conto di questi esiti nelle rispettive scelte di vita, di cura, di ricerca delle cause e dei trattamenti per vivere oltre la sclerosi multipla. Se è vero, come è vero, che la CCSVI non è una patologia associata alla sclerosi multipla, perché il 97% delle persone con SM non ha la CCSVI e anche il 2% dei sani rivela gli stessi restringimenti delle vene senza per questo avere bisogno di farsi operare, allora è necessario un ultimo sforzo, da parte di ciascuno di noi, perché queste informazioni arrivino a tutti, soprattutto a chi fa più fatica a orientarsi, a scegliere e, magari, rischia di consegnarsi a opzioni che possono esporre a rischi senza alcuna certezza di miglioramento. Insieme dobbiamo fare di CoSMo un «universo» di risposte accessibili a tutti. Insieme vogliamo andare, Regione per Regione, a presentare i risultati di questo studio di cui l'Associazione è orgogliosa, ad ascoltare le persone, a trovare nuovi motivi per dare forza alla ricerca scientifica che trova le risposte, anche quelle difficili. Sarà questo il nostro modo di affermare i diritti di tutti alla salute. Se saremo insieme, potremo anche fare fronte comune contro una logica talora illogica di tagli alla sanità e al sociale. Negli ultimi anni lo Stato ha incrementato del 960% le spese per pagare i medici impegnati nelle visite per cercare i falsi invalidi, mentre alzerà ancora dal 5 al 10% il taglio delle prestazioni di servizi sanitari. Ci potrà essere meno riabilitazione, meno qualità, meno dignità. Se ne esce solo insieme, come un'unica società. Nessuno è troppo disabile per non essere un valore per tutti. Nessuno è troppo abile per arrivare primo da solo.

**Mario Alberto Battaglia**  
Direttore responsabile

Direttore responsabile  
**Mario Alberto Battaglia**

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

Coordinamento editoriale  
Silvia Lombardo

Redazione  
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione  
Michela Tozzini

Hanno collaborato:  
Elena Bocerani, Valeria Berio,  
Antonella Borgese, Giada Elisi,  
Giuseppe Gazzola, Francesca Gilli,  
Daniele Granato, Roberta Guglielmino,  
Grazia Rocca, Laura Santi,  
Mauro Sarti, Laura Sartori,  
Ilaria Sotis

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

Stampa: Ditta Lang

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

Numero Verde 800-803028  
numeroverde@aism.it

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

© Edizioni AISM ISSN 1129-8642  
Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
ONLUS Organizzazione  
non lucrativa di utilità sociale  
Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81  
Sede Legale: Via Cavour 179,  
00184 Roma

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

Chiuso in tipografia il 4-12-12  
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.lkon Images

# smitalia

n.6  
novembre  
dicembre  
2012



OGNI NUMERO UNA STORIA  
**6 Se la malattia si mette  
tra madre e figlia**

AL NOSTRO FIANCO  
**8 Quando la finanza  
è sostenibile**

INTERVISTA  
**11 Una civile  
indignazione**

RICERCA  
**14 Un mondo a caccia  
di soluzioni per la SM**

DOSSIER  
**17 CoSMo: noi  
ripartiamo da qui**

DIRITTI  
**24 Lavoro e SM  
un binomio possibile**

INCHIESTA  
**28 Pane e Internet.  
La rete, la partecipazione,  
la disabilità: si chiama Agenda Digitale**

PER UN MONDO LIBERO DALLA SM  
**32 AISM nella rete  
internazionale**

**36 Cuocheoltre  
per AISM**

**37 Il ritorno sociale  
di un investimento**

DUE PAROLE CON  
**38 Lo spot per  
riappropriarsi della vita**

**BBC** **Manchester, una radio fatta da persone con disabilità di apprendimento** Si chiama Ldok.net e trasmette da Salford Quays, a Manchester (Regno Unito). Nata grazie all'associazione The Heroes Project, la radio dà lavoro a persone con difficoltà di apprendimento e trasmette sette giorni su sette, soprattutto musica con alcuni notiziari e approfondimenti. "È una opportunità per persone che normalmente non avrebbero nessuna possibilità di fare esperienza in una radio", ha detto Tony Snowdown, fondatore di The Heroes Project. [www.bbc.co.uk](http://www.bbc.co.uk)

**theguardian** **UK, i tagli limiteranno l'indipendenza delle persone disabili** La chiusura del fondo per la vita indipendente impedirà a molti giovani disabili di sviluppare le proprie potenzialità e contribuire con il proprio talento alla società. La discussione sui media sulla crisi dell'assistenza sociale si concentra sugli effetti per le persone anziane e le loro famiglie. È vero, le difficoltà dei servizi sociali colpiscono più gli anziani dei disabili. Ma molte persone non pensano che anche le opportunità di vita di molti giovani disabili dipendono in larga parte su quegli stessi budget degli enti locali messi a dura prova dai tagli. [www.guardian.co.uk](http://www.guardian.co.uk)

# Diseguaglianze digitali e disabilità

Il ritardo degli italiani nell'accesso e nell'uso della Rete non è certo una novità ed è confermata anche dagli ultimi dati dell'Istituto Nazionale di statistica disponibili sul loro sito. Se poco più della metà della popolazione si collega a Internet (53%), ancora più basse sono le percentuali di coloro che lo usano in modo ricco e produttivo: il 45% ricerca informazioni relative alla salute, il 19% cerca lavoro, il 13% dialoga con la Pubblica Amministrazione espletando procedure online e il 12% compra beni e servizi online. Perché gli italiani partecipano meno nella società dell'informazione? Sicuramente, a causa del divario digitale e delle disuguaglianze a esso collegate. Il primo indica la mancanza di accesso a Internet che caratterizza alcuni gruppi sociali più di altri, come le donne, gli anziani, i meno istruiti. Non si tratta quindi solo di una questione infrastrutturale (Adsl, banda larga o altra tecnologia disponibile). Le disuguaglianze digitali, invece, si riferiscono agli usi più o meno ricchi che si fanno della Rete – una volta ottenuto l'accesso – in base alle diverse dotazioni di capitale sociale, economico e culturale. La disabilità rappresenta un fattore che può ulteriormente aggravare la condizione di esclusione digitale che caratterizza un individuo o un gruppo sociale. Infatti, ancora nel 2011 il 3% delle famiglie italiane decide di non accedere a Internet proprio a causa di condizione di disabilità fisica (percentuale che raddoppia quando concentriamo l'attenzione sulle famiglie composte di soli 65enni). Le disabilità si inseriscono quindi a pieno titolo tra i fattori che impediscono una piena partecipazione alla società dell'informazione. Come rimedio, l'Unione Europea da molti anni definisce programmi di lungo periodo (la strategia di Lisbona, l'accordo di Riga, Europe2020) sotto i quali i singoli stati devono attuare politiche pubbliche che favoriscono eque e pari opportunità di accesso e di uso delle nuove tecnologie. Anche a livello internazionale ci sono

valide organizzazioni che lavorano per l'inclusione digitale in nome dell'accessibilità e dell'usabilità. Per esempio, il Family Center on Technology and Disability è una ricca fonte di risorse e programmi verificati ed esemplari nell'affrontare problemi di inclusione digitale di famiglie, scuole e organizzazioni. Il World wide web Consortium Web Accessibility Initiative (WAI) offre linea guida per lo sviluppo e il miglioramento dei siti secondo i diversi tipi di disabilità (visive, uditive, fisiche, cognitive, neurologiche e di linguaggio). Le proposte Wai su cui lavorare in futuro riguardano tastiere alternative (tasti più grandi, tasti collegati alle apps, i tasti "soffia e aspira" e quelli in braille), software di scanning (per sostituire i menu o i link), lenti di ingrandimento, sistema di riconoscimento e di sintesi vocale, browser di testo e di voce e notifiche visive. Internet ha sicuramente migliorato la vita quotidiana di molti e lo sviluppo di device portatili e di smartphone ha favorito l'accesso di chi non possiede un pc. Oggi però il Web 2.0 pone nuovi interrogativi relativi non solo alla necessità di pensare a standard comuni di accessibilità e usabilità che stiano al passo con l'evoluzione tecnologica, ma anche alla dimensione relazionale ed emotiva dell'interazione sociale online.

**Laura Sartori**



**Laura Sartori**, è ricercatrice in Sociologia nel Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali dell'Università di Bologna. Nel 2007 ha trascorso un periodo come visiting fellow nell'IN3 (Internet Interdisciplinary Institute) della Universidad Oberta de Catalunya (UOC), Barcelona. Nel 2010 è stata visiting researcher nel dipartimento di Sociologia della Stanford University (Palo Alto, Usa) e nel dipartimento di Comunicazione della Washington University (Seattle, Usa).

## DER SPIEGEL

**Germania, i disabili al centro della scena** Le persone con disabilità, in genere, fanno di tutto per nascondere in pubblico le loro difficoltà fisiche. Ma è un'abitudine che sta cambiando. La vita pubblica tedesca è piena di persone con disabilità. Qualche esempio? Il ministro delle Finanze, Wolfgang Schäuble usa una sedia a ruote. Lo stesso vale per Malu Dreyer che presto diventerà governatore della Renania-Palatinato e per gli ex cancellieri Helmut Schmidt e Helmut Kohl. Sembra che la definizione che la società dà alla parola 'normale' stia cambiando. [www.spiegel.de](http://www.spiegel.de)



**Usa, il rischio di infarto aumenta tra i giovani** Uno studio pubblicato sulla rivista Neurology rivela che i casi di infarto tra i giovani (under 55) sono in aumento. Si tratta di una notizia allarmante perché questi pazienti si troveranno ad affrontare una "lunga vita da disabili" ha dichiarato Brett Kissela, specialista all'Università di Cincinnati e membro dell'Accademia americana di Neurologia. Gli studi di Kissela non indagano sulle ragioni di questo cambiamento, anche se il ricercatore punta il dito contro diabete e obesità, sempre più diffusi. [www.usatoday.com](http://www.usatoday.com)

Chi accoglie un pensiero  
non riceve qualcosa, ma qualcuno.

**Hugo Von Hofmannsthal**

Ogni numero  
una storia:

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

# Se la malattia si mette tra madre e figlia

“ Come si fa a dirle di non mettere sempre avanti (anche senza volerlo, magari) la malattia? Come si fa, oggi che siamo due donne adulte, a ‘costringerla’ a provarci, ad avere cura di sé, anche se costa fatica? ”

Ciao, ho 19 anni e per certi versi mi sento un po' più grande dei miei coetanei... Vivere con una madre con sclerosi multipla e vederla aggravarsi sotto i miei occhi, mi ha insegnato a vivere. Sarà un caso che adesso sto per iscrivermi a Psicologia? Mi sa di no. Ho sempre voluto risolvere i problemi di casa, e della mamma prima di tutto. Ho sempre saputo della sua SM, e in casa l'abbiamo vissuta con naturalezza. Quando ero piccola facevamo giri, shopping, cucinavamo insieme. Poi pian piano le stampelle, poi la carrozzina ma insomma, per me è mia madre, non ho un ricordo netto di lei che cammina o non cammina. Diciamo che la fatica più grande è sempre stata la comunicazione. Io c'ero, e volevo esserci sempre, e quando non c'ero per qualche motivo, mi sentivo tremendamente in colpa (la mia vita è stata piena di sensi di colpa!). Lei, dal canto suo, dissimulava tutto, «va tutto be-

ne, devi uscire con gli amici, non devi starmi dietro, non ho bisogno di nulla». Però lo vedevo, che non andava, che era sola. Uscivo, e mi sentivo in colpa. Poi tornavo a casa, e magari erano liti. Oggi, abbiamo un ottimo rapporto. Ma ancora mi fa arrabbiare su molte cose. Vede prima la malattia, e poi se stessa. Si vede malata, prima che madre. Le dico di andare in piscina perché voglio buttar giù qualche chilo, e lei pensa glielo chieda per far andare lei. Ma insomma, prima di tutto sei mia madre, non è che sei 'solo' quello! E magari a me della SM, in quel momento, non importa nulla. Ecco, come si fa a dirle di non mettere sempre avanti (anche senza volerlo, magari) la malattia? E, altra cosa: come si fa, oggi che siamo due donne adulte, a impedirle di lasciarsi andare? A 'costringerla' a provarci, ad avere cura di sé, anche se costa fatica?

*Lettera firmata*



# Segui e partecipa anche tu.



**P**otrei cavarmela con un «ma quale figlia non vuole risolvere i problemi della mamma?» E sebbene ci sia del vero (magari ci torniamo su, tra qualche riga) sarebbe come liquidare un'esistenza particolare, negandole proprio il suo essere speciale.

Cosa ha di speciale una madre con sclerosi multipla? Probabilmente tante qualità, tanti difetti, ma soprattutto ha la SM: che diventa inevitabilmente la cifra della sua vita e di quella di chi le sta attorno, tanto che oggi tu, a 19 anni, scegli di indirizzare il tuo studio e probabilmente il tuo futuro lavoro alla psicologia, per capire gli animi, per arrivare oltre l'evidente di un'esistenza.

È una strada che hai scelto nella tua autonomia, lasciandoti guidare da ciò che nella tua vita ha contato. A volte con naturalezza, a volte faticando a trovare le parole, altre volte usando quelle sbagliate: i rapporti evolvono, si passa attraverso le difficoltà di comunicazione e poi i sensi di colpa (che sono sbagliati, soprattutto perché rovesciano i ruoli!), e le sollecitazioni reciproche (esci, va tutto bene, non devi preoccuparti, non ho bisogno di nulla», oppure «le dico di andare in pisci-



na»): il risultato, alla fine, è un ottimo rapporto.

Ciò che ci insegna a tutti la tua testimonianza è la difficoltà e l'importanza di accettare: accettare non significa arrendersi, anzi, probabilmente nessuna battaglia grande o piccola che sia è possibile, senza un'accettazione della realtà. La futura psicologa che è già in te e tua madre sono oggi in grado di fare un passo in più, di alzare lo sguardo, di puntare in alto perché la malattia di tua madre non è stata taciuta, non è stata sottovalutata, non è stata ignorata: ha avuto diritto di cittadinanza nelle vostre vite.

Credo che le due donne adulte che oggi siete si stiano aiutando molto, anche attraverso un rapporto fatto di arrabbiate e delusioni, vicinanza e lontananza. E credo che sia legittima la tua richiesta – tu che sei la più giovane - di rimuovere l'ingombro della SM quando diventa un macigno. Altrettanto legittima è l'attenzione di tua madre a sé stessa, e dunque alla propria condizione: in fondo (e torno al punto a cui accennavo all'inizio) il vostro è un rapporto tra madre e figlia simili a tanti altri. Normale nella sua eccezionalità, eccezionale nella sua normalità.

## Ilaria Sotis

**Ilaria Sotis** Ilaria Sotis, giornalista, conduttrice e curatrice della storica rubrica di attualità sociale di Radio1Rai "La Radio ne parla" ha 46 anni. Lavora alla radio dal 2001, dove è arrivata dopo anni passati tra carta stampata (Paese Sera, L'Espresso) e televisione (Tg3 e Rainews 24). Le esperienze in redazioni tematiche di punta come Esteri, Cronaca, e Politica sono state tutte utili per l'approccio ai temi sociali a cui si dedica da anni: scuola, salute, lavoro, ambiente, diritti, cittadinanza. Per anni ha curato e condotto su Radio Uno la rubrica Diversi da chi, dedicata ai più vari temi della disabilità.

CONIUGARE OBIETTIVI **FINANZIARI E SENSIBILITÀ SOCIALE**. UN'ESIGENZA SEMPRE PIÙ SENTITA DAGLI INVESTITORI CUI I GRUPPI BANCARI RISPONDONO CON INVESTIMENTI SOSTENIBILI E RESPONSABILI. COME BANCA FIDEURAM, CHE DA 4 ANNI FINANZIA I PROGETTI DI AISM E HA APPENA LANCIATO IL PRIMO FONDO ETICO

testo di **ELENA BOCERANI**

# Quando la finanza è sostenibile



**Matteo Colafrancesco**  
Amministratore Delegato  
Banca Fideuram

**D**a Wall Street a Main Street. Dall'alta finanza dei grattacieli di Manhattan all'economia reale, fatta dalla gente comune. Negli ultimi anni lo scarto tra i due mondi si è sempre più allargato, avvicinandosi al punto di rottura. Fino alla nascita e diffusione degli investimenti sostenibili e responsabili (i cosiddetti SRI, Sustainable Responsible Investments o Socially Responsible Investments), una nuova cultura di investimento secondo la quale il rendimento, il capitale e l'interesse non sono gli unici parametri per valutare la «bontà» di un investimento. Banca Fideuram, uno dei principali protagonisti del private banking in Italia, ha avviato un'iniziativa che si muove in questa direzione, studiando un modo nuovo di investire



**Banca**  
**FIDEURAM**

che coniuga gli obiettivi finanziari con la sensibilità sociale. «È motivo d'orgoglio – dice Matteo Colafrancesco, amministratore delegato di Banca Fideuram – annunciare il lancio del primo prodotto etico di Fideuram, il comparto Fonditalia Ethical Investment.

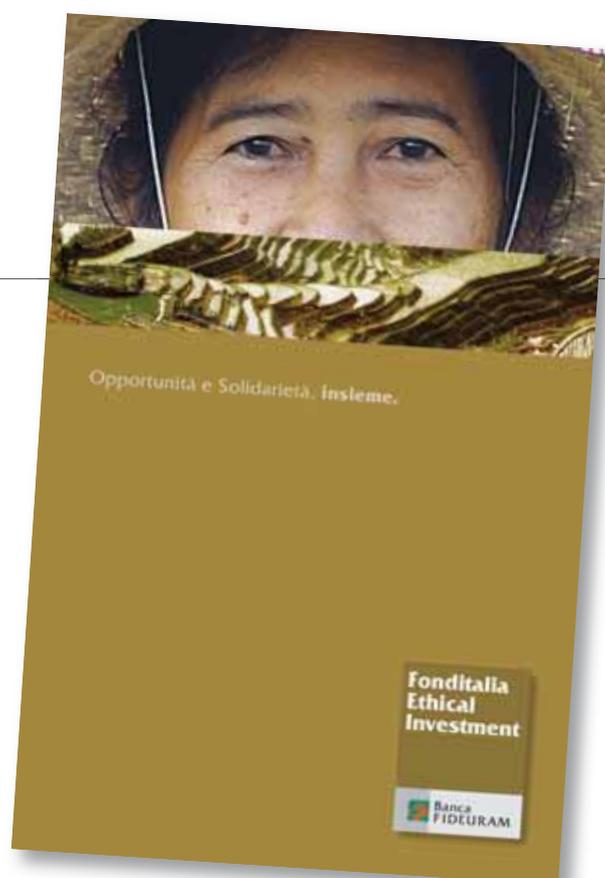
Si tratta di un'iniziativa che, da un lato, introduce Fideuram nel mondo degli investimenti sostenibili e, dall'altro, ci permette di rafforzare ulteriormente il già consolidato rapporto di collaborazione con l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla». Da 4 anni la società finanzia i progetti di ricerca e di riabilitazione di AISM e con il lancio di Fonditalia Ethical Investment la collaborazione si fa ancora più stretta. «L'Associazione – spiega Colafrancesco – è direttamente coinvolta in quanto parte dei proventi derivanti dalla commercializzazione del prodotto verranno destinati, a titolo di liberalità, al sostegno delle sue attività di ricerca».

### Un investimento «tre volte etico»

Quella che guida il fondo etico di Fideuram è un'idea di finanza innovativa che dimostra che si può puntare sulla ricerca di risultati finanziari anche aiutando gli altri e migliorando il mondo in cui viviamo. Il fondo è «tre volte etico» perché investe contemporaneamente su più linee dal forte impatto sulla collettività. «Investe – spiega Gian Maria Mossa, responsabile direzione marketing, sviluppo commerciale e private – sia in paesi ed enti che si distinguono per una particolare attenzione ai temi sociali e ambientali e per il sostegno alle economie in via di sviluppo, sia in quote e azioni di fondi specializzati nel finanziamento del micro-credito, in fondi di commercio equosolidale e in strumenti che puntano allo sviluppo sostenibile. La terza componente etica del prodotto si sostanzia a livello nazionale attra-

## Le caratteristiche del fondo

**Fonditalia Ethical Investment** è un fondo obbligazionario a gestione flessibile, con un portafoglio prevalentemente in titoli e fondi obbligazionari e un livello di rischio contenuto. Il fondo investe sia in titoli emessi da stati sovrani, selezionati e valutati per il valore etico delle politiche ambientali, sociali e di governo dello stato emittente, sia in titoli emessi da organi sovranazionali, che hanno un forte mandato etico perché impegnati in programmi di sviluppo a favore delle aree meno vantaggiose del pianeta, sia in fondi emessi da istituzioni specializzate nell'erogazione del micro-credito. Spesso questi finanziamenti rappresentano l'unica via d'uscita dalla povertà per intere famiglie e comunità.



## Banca Fideuram e AISM

Due mondi apparentemente distanti tra loro, un istituto finanziario e una Onlus, che invece di punti in comune ne hanno molti. Banca Fideuram e AISM condividono infatti valori importanti, incentrati sulla consapevolezza della forza che può avere il singolo e di quanta forza si può raggiungere in gruppo. Queste due realtà sono consapevoli che le loro azioni hanno un grande impatto sociale e le loro scelte sono guidate dalla centralità

dell'individuo. «Tutto questo – spiega Mario Alberto Battaglia, presidente della Fondazione Italia Sclerosi Multipla – si traduce in un impegno costante a stare vicino alle persone, ascoltarle, comprenderne le necessità e studiare nuove strade per rispondere alle loro esigenze, innovando e sperimentando». Ed è proprio questo il senso della presenza capillare sul territorio, della



**Mario Alberto Battaglia**  
Presidente della Fondazione  
Italiana Sclerosi Multipla

passione che anima i volontari e i collaboratori, dell'attenzione alla qualità dei servizi e della sperimentazione di nuovi progetti. «L'obiettivo – dice Battaglia – non è solo migliorarsi, ma migliorare anche ciò che ci circonda, cogliere i cambiamenti socio-economici e agire da protagonisti. Condividere le sfide, lavorando anche per quello che può sembrare impossibile, facendolo diventare possibile».

Dinamicità ed evoluzione, intese come attenzione al miglioramento continuo, sono due caratteristiche distintive di AISM. L'Associazione da oltre 40 anni cerca sempre nuove strade da percorrere in ogni ambito: finanzia progetti di ricerca scientifica innovativi e sostiene giovani ricercatori, realizza progetti sociali per migliorare la qualità di vita delle persone con SM e per tutelare i loro diritti, stringe partnership con enti, aziende e testimonial e li coinvolge nelle iniziative di raccolta fondi, informa e sensibilizza l'opinione pubblica attraverso tutti i canali di dialogo, dall'editoria ai social network.

verso il sostegno alla ricerca scientifica, riconoscendo una liberalità a favore di FISM come percentuale delle commissioni corrisposte».

L'obiettivo di Fonditalia Ethical Investment è offrire uno strumento accessibile a tutti (investitori privati, aziende, istituzioni, enti no profit) che permetta di ricercare un profitto e porti risorse alle buone iniziative. «Con il lancio di Fonditalia Ethical Investment – dice Colafrancesco – abbiamo voluto, da un lato, confermare la nostra volontà di creare e distribuire valore, come facciamo da sempre. Dall'altro abbiamo voluto dare alle nostre reti e ai nostri clienti un nuovo strumento per rispondere a un'esigenza sempre più

sentita da parte di molti investitori: iniziative che sappiano coniugare la ricerca di risultati finanziari con valori di sostenibilità sociale, etica e ambientale».

La gestione del fondo è supportata da MainStreet Partners, società che opera nel settore della finanza sociale dal 2008, specializzata nel fornire servizi di consulenza dedicati alla creazione, strutturazione e implementazione di investimenti a impatto sociale e ambientale. MainStreet, che lavora oggi con le principali società di investimento nei settori della Microfinanza, fornirà i propri consigli sulle opportunità d'investimento con spiccata connotazione etica e monitorerà il mercato. **smitalia**

# Una civile indignazione

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

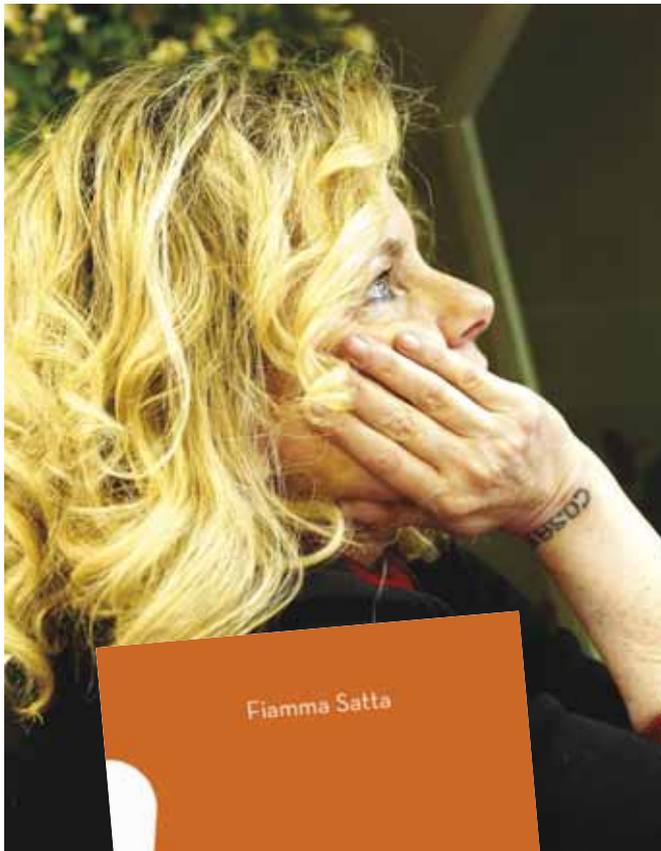


RACCONTARE  
L'INCIVILTÀ  
DILAGANTE PER  
PROVARE A  
CAMBIARLA. ECCO  
COME L'ESPERIENZA  
DELLA SM HA SPINTO  
LA GIORNALISTA  
FIAMMA SATTA  
A SCRIVERE «DIARIO  
– DIVERSAMENTE  
AFFABILE»

**Q**uando la incontri, non ne esci indenne. Ma, di sicuro, ti ritrovi riscaldato. Più brillante. Acceso. Un po' scottato, magari. E decisamente più vivo, nonostante tutto. Come la brace. Del resto lei è Fiamma. Di nome e di fatto. Per il suo recente «Diario – diversamente affabile» (2012, Add Editore), Fiamma Satta, giornalista, nota autrice e conduttrice radiofonica, non a caso ha scelto una copertina arancione, «perché nasce dal rosso e dal giallo, i colori della fiamma». Rosso e arancione sono anche i colori dell'AIMS. «Siamo in piena sintonia. Insieme, come colori che si fondono. Nessuno è un'isola, o si vive insieme o non si vive».

*Come ti è venuta l'idea di questo libricino, garbato e pungente nel suo voler essere civile a ogni costo?*

«Ho la sclerosi multipla dal 1993. In quegli anni ero già protagonista in programmi di successo su Radio 2. Quando mi sono resa conto che la sclerosi multipla era per me diventata una lente di ingrandimento, mi sono detta: «Ce l'ho. Che ne faccio? La uso



## Chi è Fiamma Satta

Fiamma Satta è nata il 26 agosto 1958 a Roma, dove vive e lavora. È giornalista professionista. Dal 1984 ha firmato e condotto numerosi programmi radiofonici tra cui «Fabio e Fiamma», «La trave nell'occhio» e «L'una storta». Nel 1993 le è stata diagnosticata la Sclerosi Multipla. È stata co-soggettista e sceneggiatrice del film di Carlo Verdone *Ma che colpa abbiamo noi* (2003). Dal 2005 firma la rubrica «Fuoco & Fiamma» su *Vanity Fair*, dove dal dicembre 2011 cura il videoblog «Ritorno di Fiamma». Collabora dal 2006 a *La Gazzetta dello Sport* e dal giugno 2009 scrive la rubrica del martedì «Diversamente affabile, diario di un'invalida leggermente arrabbiata». Da qui è nato nel 2012 il suo ultimo libro: «Diario – diversamente affabile» (Add Edizione, euro 7): leggerlo è un'avventura istruttiva, per gustare l'intelligente ironia di Fiamma e condividere la sua civile indignazione. Per continuare l'incontro, poi, Fiamma è sempre presente sul blog [diversamente affabile.gazzetta.it](http://diversamente-affabile.gazzetta.it)

«È una splendida morale della storia. Hitler è l'uomo che ha provocato anche lo sterminio di 80 mila disabili. E la sua casa è diventata un luogo per il futuro di coloro che aveva perseguitato. C'è sempre la possibilità di riscatto. Non credo a chi dice: «Non cambieremo mai». Cambiare è la cosa più difficile del mondo. Ma si può. Con la riflessione, con la concentrazione, con il rispetto, con la capacità di guardarsi allo specchio. Possono cambiare sia i singoli che le società. Certo, ci vuole una forte volontà. Di tutti. Cambiare è faticosissimo».

*Se tu avessi 30 secondi al TG1, con la leggerezza seria di cui sei capace, cosa diresti al grande pubblico per far cambiare le idee dominanti sulla disabilità?*

«Cercate di essere vigili – direi - perché una piccola disattenzione può provocare un enorme disagio a chi ha qualche difficoltà. Fate attenzione tutti al prossimo. C'è un comandamento semplice che vale per cattolici, buddisti, islamici, animisti, laici: rispetta il tuo prossimo. Se l'altro, chiunque sia, viene rispettato vuol dire che viviamo in un Paese civile».

*«Se vuoi il mio posto prenditi il mio handicap». Questo invito a lasciare libero il parcheggio per disabili ti dà fastidio. Qual è lo stile giusto per affermare i propri diritti?*

«Questo è orribile, lo detesto. È iettatorio. Non bisogna portare negatività nel mondo. Altrimenti noi persone con difficoltà saremo sempre viste come zone nere, da evitare il più possibile. Se auguri all'altro di prendersi il tuo handicap, che risposta pensi di avere da uno sufficientemente normale? Io devo convincere, ma con ele-

per fare sapere agli altri come sto male?». No – ho pensato – bisogna rendere il mondo migliore, non appesantirlo. Vedevo il mio parcheggio sotto casa sempre occupato abusivamente da chi non è disabile. Una situazione surreale. Allargando lo sguardo, ho visto un'inciviltà dilagante. Allora, ho pensato che, con ironia e leggerezza, bisognasse raccontarla, per provare a cambiarla».

*Preferisci chiamarci abilioni o abilioti?*

«Siamo quasi tutti abilioni. L'abilione è l'abile che è consapevolmente incivile. Sa che in quel certo posto non si parcheggia, vede il cartello per i disabili, ma se ne frega. E ci gode pure. L'abiliota è un incivile inconsapevole. Non nota il cartello, è distratto. Può essere redento».

*Hai raccontato che la casa di Hitler fino a poco tempo era anche la sede di un'associazione per disabili. Vuol dire che c'è sempre una possibilità per cui anche il peggiore dei mali trovi riscatto?*

ganza, gentilezza, leggerezza, ironia. Un cartello che mi piace è quello che invita il malcapitato a «non parcheggiare in questo posto, perché la stupidità non è un handicap». Fantastico. A quel parcheggiatore impunito dai delitti stupido, però con eleganza».

*«Ho sceso, dandoti il braccio, milioni di scale – scrive Eugenio Montale, che tu ami –. E ora che non ci sei, è il vuoto a ogni gradino». Le pupille di una persona che ha una malattia possono vedere molto meglio dell'uomo o della donna che la amano?*

«Come la moglie di Montale così noi persone con sclerosi multipla abbiamo bisogno di appoggiarci a qualcuno che non ci faccia cadere. Ma in realtà una persona che non cammina, non vede, o ha una difficoltà ha ampie possibilità di approfondire la vita, e quindi di vedere meglio, con più profondità. Perché non ha fretta, ha bisogno dell'altro e crede nel suo valore, sa che l'essenziale sta lì, nel darsi il braccio, nell'andare insieme. Su e giù dalle asperità della vita, con calma».

*Cosa ci si guadagna e cosa ci si perde ad andare più lenti?*

«Tempo fa arrivai con mezz'ora abbondante di ritardo a un appuntamento fondamentale con una persona importantissima. Ero completamente a disagio. E questa persona mi ha detto: «Fiamma, ti devo ringraziare, perché questa mezz'ora che ho avuto è stato tempo regalato. Quando mai mi posso fermare, guardare i cornicioni, la facciata di una chiesa, e riflettere su ciò che mi piace di più?». Andando piano ci si regala il tempo. Le realtà più preziose della vita sono la salute e il tempo. Noi che abbiamo perso la salute, guadagniamo quell'altra dimensione preziosissima, inaccessibile ai più. Nessuno ha più tempo per fare ciò che ama davvero. Noi ce l'abbiamo. Godiamoci questa possibilità».

*Ti definisci spesso «lumachina stanca». Ho cercato su Google 'lumaca+aggettivi' e ho trovato che è 'lenta, debole, ingenua, viscida, stupida'. Quali aggettivi ti attribuiscono veramente?*

«Io non mi definisco lenta. Quando mi muovo sembro lenta, ma nel mio essere mi sento veloce. Molte delle mie caratteristiche di persona sono legate alla sveltezza. Penso velocemente, ho un impatto rapido con la realtà, che stride con la lentezza del moto. Ma è un bene che il moto rallenti il mio spirito veloce. Spesso sono impulsiva, e questa caratteristica si rivela deleteria. Sono leggermente o anche esageratamente megalomane. Egocentrica. E so di essere ironica, ovviamente».

*E per la sclerosi multipla che definizione usi?*

«Sua Molestia, di sicuro. Sua Maestà no, non riesco a dirlo. Stronza Maledetta nemmeno».

*A proposito di molestia, Gunter Demnig, artista tedesco, dal 1995 ha installato sulle strade di molti centri storici più di 27.000 «stolpersteine», pietre d'inciampo. Le persone scomo-*

*de possono diventare strumenti di memoria?*

«Mi piace questa scelta dell'artista di andare in giro per il mondo a seminare nelle città le sue stolpersteine, con inciso nome, cognome, data di nascita e deportazione di persone reali. Tu cammini e sei costretto a prestare attenzione alla storia di una persona, anche solo per non inciampare. Non dobbiamo dimenticare la vicenda terribile degli ebrei, e nessun altro genocidio. Noi siamo reduci dal fascismo, vent'anni turpi con leggi razziali, guerra, stupidità, omofobia. Però ce lo siamo scordato. Stiamo bene nella nostra democrazia scalcagnata. Ma può ricapitare, in ogni momento. E quindi fa bene l'artista a ricordare, e a farci incespicare nei ricordi scomodi».

*C'è sempre bisogno di una tragedia per imparare? Non si può cominciare prima?*

«I giapponesi sono venuti a L'Aquila a vedere come non si doveva fare per prevenire il terremoto. Gli inglesi poi sono andati in Giappone per imparare come non si doveva rischiare di provocare un disastro nucleare. Si potrebbe sempre iniziare prima. Ma è anche vero che i nostri errori servono, a noi per primi e agli altri. Vale anche per i figli. Ci industriamo in ogni modo per essere bravi genitori. E loro, spesso, imparano più dai nostri errori che dalle nostre qualità».

*Dal grande Giuseppe Pontiggia a Giancarlo De Cataldo, la letteratura è ricca di genitori che raccontano la propria esperienza insieme a un figlio disabile. Quando invece è un genitore che vive la disabilità, che rapporto nasce?*

«Ho due figli. Penso che la mia disabilità sia un'eredità preziosa che io lascio loro. Prima dei beni e degli immobili, lascio questa esperienza di confronto ineludibile con il mio modo di essere persona. Loro hanno dovuto imparare a gestire la mia difficoltà. È una grande competenza per la vita che verrà, un'eredità positiva. Certo, è sempre difficile avere dei figli accanto e non appoggiarsi a loro. Sono zone delicatissime, per cui deve scattare concentrazione, attenzione, intelligenza, non impulsività. Ogni figlio deve essere libero di vivere la sua vita. Collegato alla mia carrozzina sì, legato mai».

*C'è una qualità che la nostra storia di italiani ci ha lasciato per costruirci un presente migliore del passato?*

«Sartori, l'ultimo indignato del mio Diario, dipinge gli italiani come un popolo di insicuri, sempre in cerca di un sotterfugio per cavarsela individualmente prima che come popolo. Ma quello che Sartori racconta come problema, potrebbe anche essere visto come l'innata capacità personale di trovare all'ultimo secondo utile la via di uscita. Forse abbiamo l'ingegno per uscire, oltre ogni spending review, dalla melma di corrotti e corruttori che peggiorano il Paese. Ognuno di noi è una goccia nel mare. Se questa goccia di vita ha un senso, è perché ci è chiesto di provare, insieme, a costruire un mondo più libero e giusto». **smitalia**

1381 ABSTRACT E 6821 RICERCATORI DA 92 PAESI. SONO I NUMERI DEL **28ESIMO CONGRESSO DI ECTRIMS**. L'ITALIA ERA PRESENTE CON 350 DELEGATI E 184 ABSTRACT, DI CUI L'80% ACCETTATI. UNA DELLE PERCENTUALI PIÙ ALTE, A **TESTIMONIANZA DELL'ECCELLENZA DELLA NOSTRA RICERCA**.

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

# Un mondo che ricerca le soluzioni per la SM

«**6821** ricercatori da 92 diversi Paesi del mondo hanno partecipato quest'anno al 28° Congresso di ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)», che si è svolto a Lione dal 13 al 16 ottobre. Lo conferma la Professoressa Maria Trojano, che da ottobre 2012 è la prima donna e anche il primo ricercatore italiano a ricoprire la carica di Presidente dell'ECTRIMS. Per le persone con sclerosi multipla già questa è una scoperta importante: c'è un mondo intero, ormai, che fa ricerca sulla sclerosi multipla. «Se è vero che questo è un Congresso europeo e che il 66% dei ricercatori presenti veniva

dall'Europa – continua Trojano – c'erano 1570 delegati provenienti da nord (1119) e sud (450) dell'America, per esempio da USA, Canada, Argentina, Perù, Honduras, Cuba. Il 6% è arrivato dall'est Europa, il 2% dall'Asia, un altro 2% da Australia e Nuova Zelanda, l'1,5% dall'Africa». Alla Commissione scientifica del Congresso sono stati sottoposti, quest'anno, 1381 «abstract», ossia «sintesi» di lavori effettuati nel mondo della ricerca. «I referee esterni cui il Comitato si rivolge per la valutazione del valore scientifico dei dati presentati negli abstract ne hanno rigettati solo 370, e alla fine ne sono stati selezionati 77 per essere presentati come comunicazioni orali, mentre 931 sono

stati proposti come Poster», spiega il Presidente Trojano. Una nota di merito, in questo ricco quadro, va proprio all'Italia, che è stata presente con 350 delegati e che, soprattutto, ha inviato 134 abstract, l'80% dei quali sono stati accettati e presentati. Una delle percentuali più alte tra tutte le Nazioni, a testimonianza dell'eccezionale della ricerca italiana in questo ambito. In questa rubrica ci concentreremo sulle ricerche relative a nuovi trattamenti per modificare la malattia e per le forme progressive. Le ricerche presentate in altri importanti ambiti, come quelle in campo genetico sul ruolo della vitamina D o quelle altrettanto importanti di «farmaco genomica» potranno essere approfondite nei prossimi numeri. Un ampio Dossier sul Congresso, corredato da interviste ai diversi ricercatori, si trova su [www.aism.it](http://www.aism.it).



**ECTRIMS**  
EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT  
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

**Maria Trojano**  
Presidente ECTRIMS

## Il nostro lavoro quotidiano

Per produrre più di mille studi, come accaduto a ECTRIMS, esiste un lavoro quotidiano da parte di moltissimi ricercatori. E allora, da quest'anno, lo stesso ECTRIMS si allunga oltre i giorni del meeting di ottobre. Come segnala il Presidente Trojano «organizzeremo una Summer School di ECTRIMS nel 2013 a giugno. La prima sarà proprio in Italia, a Bari, e verterà sulla farmacovigilanza e sugli studi di farmaco-epidemiologia». Proprio in Italia opera il Progetto Imed, un network dei 45 Centri SM più grossi che ha già raccolto un data-base con tutti i dati clinici, strumentali e terapeutici di 21.000 pazienti seguiti nel tempo. Questo registro di malattia costituisce una fonte preziosa per condurre studi che ci permetteranno di migliorare la conoscenza ed il trattamento della SM.



©tips.Brightshoot

### Verso nuovi trattamenti

Per il 2013 stiamo aspettando l'arrivo di nuovi farmaci orali come anche di nuovi trattamenti monoclonali per le forme di SM a ricadute, così come sono in dirittura d'arrivo nuovi trattamenti per i sintomi. Sempre più diventa realistica quella che si chiama «medicina personalizzata», ossia la possibilità di scelta dei trattamenti in base alle caratteristiche e alle esigenze diverse di ogni persona con SM. È sempre il Presidente Trojano a traghettarci in questo ambito di ricerca: «tra le nuove molecole orali, in particolare, gli ultimi studi propongono il BG12, la Teriflunomide ed il Laquinimod». Il BG12<sup>[nota 1]</sup>, un derivato del fumarato, presenta un buon profilo di sicurezza ed ha dimostrato efficacia maggiore rispetto agli immunomodulanti. Come spiega Trojano «riduce del 50% il tasso di ricadute annuali, mentre gli immunomodulanti le riducono del 30%. Riduce inoltre del 34% la progressione della disabili-

tà, misurata con scala EDSS, e alla risonanza magnetica mostra di ridurre del 30% anche l'atrofia cerebrale, ossia la perdita di tessuto nervoso del cervello». La teriflunomide<sup>[2]</sup>, invece, ha dimostrato efficacia simile a quella di interferone e glatiramer acetato, ma ha il vantaggio di prevedere la somministrazione orale e dunque potrebbe essere un buon farmaco di prima linea per chi rifiuti i trattamenti da somministrare con iniezioni. Quanto al Laquinimod, conclude la professoressa Trojano, «ha rivelato un profilo particolare. Ha un'efficacia anche inferiore agli interferoni sul tasso annuale di ricadute (23% rispetto a 30%), ma ha dimostrato di avere maggiore efficacia sulla progressione della disabilità (la riduce di circa il 36-40%). Essendo un trattamento orale potrebbe essere associato a farmaci già in uso, per avere maggiore effetto sulla progressione della disabilità, ossia sulla componente della SM che preoccupa di più i pazienti»<sup>[3]</sup>. Infi-

ne tra gli «highlight», ossia tra le sintesi degli studi più significativi scelti dal Comitato scientifico di ECTRIMS, segnaliamo lo studio clinico M-STAT di fase II, in doppio cieco<sup>[4]</sup>. Ha valutato l'efficacia delle statine per le forme di SM secondaria progressiva. I risultati hanno mostrato un beneficio statisticamente significativo rispetto al placebo nel ridurre l'atrofia cerebrale e nel ritardare la progressione della malattia. È già stata dimostrata la sicurezza e tollerabilità delle statine, che potrebbero essere utilizzate in combinazione con farmaci modificanti la malattia. Inoltre le statine non esercitano alcun effetto immunosoppressore. In questo modo le persone non sono a rischio di infezioni dovute ad un sistema immunitario compromesso. E questo sarebbe un vantaggio rispetto alla maggior parte delle terapie modificanti la malattia. Una sintesi completa degli highlights di ECTRIMS sugli studi per nuovi trattamenti è pubblicata sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it).

- 1 Studio presentato a ECTRIMS 2011: Placebo-Controlled Phase 3 Study of Oral BG-12 for Relapsing Multiple Sclerosis - Ralf Gold, M.D., Ludwig Kappos, M.D., Douglas L. Arnold, M.D., Amit Bar-Or, M.D., Gavin Giovannoni, M.D., Krzysztof Selmaj, M.D., Carlo Tornatore, M.D., Marianne T. Sweetser, M.D., Ph.D., Minhua Yang, M.S., Sarah I. Sheikh, M.D., and Katherine T. Dawson, M.D. for the DEFINE Study Investigators
- 2 The efficacy and safety of teriflunomide in patients with relapsing MS: results from TOWER, a phase III, placebo-controlled study L. Kappos, G. Comi, C. Confavreux, M.S. Freedman, A.E. Miller, T. Olsson, J.S. Wolinsky, T. Bagulho, J.-L. Delhay, Y. Zheng, P. Truffinet, P.W. O'Connor (Basel, CH; Milan, IT; Lyon, FR; Ottawa, CA; New York, US; Stockholm, SE; Houston, Bridgewater, US; Chilly Mazarin, FR; Toronto, CA)
- 3 Oral laquinimod in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: clinical effects at 36 months in the open-label extension phase of the ALLEGRO study, G. Comi, D. Jeffery, L. Kappos, X. Montalban, A.N. Boyko, M.A. Rocca, M. Filippi on behalf of the ALLEGRO Study Group
- 4 The MS-STAT trial: high dose simvastatin demonstrates neuroprotection without immune-modulation in secondary progressive multiple sclerosis (SPMS) – a phase II trial J. Chataway, A. Alsanousi, D. Chan, D. MacManus, K. Hunter, J. Foster, C. Bangham, D. Wilkie, J. Nicholas, S. Clegg, C. Nielsen, N. Scheurer, V. Calder, J. Greenwood, C. Frost, R. Nicholas (London, Brighton, UK)

# Aggiornamento Fingolimod

Al Congresso di Lione sono stati presentati anche studi sulla sicurezza ed efficacia per la SM a ricadute e remissioni della terapia con Fingolimod (Gilenya®), terapia orale approvata nel 2010 dalla Food and Drug Administration e nel 2011 dall'Agenzia Europea del Farmaco. Gli studi curati da Ziemssen (in Germania, studio PANGAEA) e Cohen<sup>1</sup> (Cleveland, USA) confermano i profili di sicurezza del farmaco evidenziati negli studi registrativi. In particolare lo studio di Cohen, su un data-base di 3916 pazienti trattati negli studi di fase II e III conferma che non c'è stata evidenza in questa popolazione di un aumentato rischio di infezioni, neoplasie o di gravi eventi cardiovascolari riscontrati con Fingolimod rispetto a chi ha ricevuto placebo o interferone beta-1a. Nel 7,8% dei pazienti trattati con Fingolimod 1,25 mg si denotano problemi di ipertensione, nel 2,3% bradicardia, nel 2,1% palpitazioni. L'1,4% ha avuto problemi di neoplasie maligne. Quanto all'efficacia, due nuovi studi di fase III<sup>2</sup> presentati a ECTRIMS mostrano che il trattamento con fingolimod 0,5 mg determina, rispetto al placebo, significativi benefici nell'arco dei primi tre mesi sulle ricadute ed entro 6 mesi sulla perdita di volume cerebrale.

<sup>1</sup> Ziemssen T. et al. Study design and first interim results of a registry study to establish long-term safety and pharmaco-economic data on fingolimod (Gilenya®) in multiple sclerosis patients in Germany (PANGAEA); Cohen J. et al. Long-term safety of fingolimod in relapsing multiple sclerosis: update to integrated analyses of phase 2 and 3 studies and extension phases.

<sup>2</sup> Chin P.S. et al. Early effect of fingolimod on clinical and MRI related outcomes in relapsing multiple sclerosis; Ziemssen T. et al. Study design and first interim results of a registry study to establish long-term safety and pharmaco-economic data on fingolimod (Gilenya®) in multiple sclerosis patients in Germany (PANGAEA).

## Nuove prospettive per il trattamento delle forme progressive

Le forme più gravi di SM, ossia le progressive, sono anche quelle che attualmente non hanno trattamenti specifici in grado di incidere sull'andamento della malattia. Per questo stanno crescendo gli investimenti: attualmente alle ricerche sulle forme progressive sono dedicati oltre 80 milioni di Euro dalle Associazioni Sclerosi Multipla di Stati Uniti, Canada, Italia e Regno Unito. Le stesse Associazioni, che fanno parte della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, hanno lanciato una nuova sfida per concentrare risorse su progetti che portino a nuove cure per le forme progressive, dando vita all'International MS Collaborative. Tra gli studi presentati a ECTRIMS, ne proponiamo tre. Il primo è uno studio aperto di fase IIA pre-

sentato dal dottor Romme Christensen e colleghi<sup>5</sup>. Ha analizzato il possibile utilizzo del Natalizumab per le forme secondariamente progressive di SM. Il farmaco ha dimostrato di ridurre i marcatori di infiammazione e di danno assonale nel liquido cerebrospinale, producendo cambiamenti favorevoli nelle misure cliniche e di risonanza magnetica. Un secondo studio molto promettente, presentato dalla dottoressa Cecilia Eleuteri, è stato realizzato in Italia dal gruppo dell'Istituto Superiore di Sanità, coordinato dalla dottoressa Cristina Agresti<sup>6</sup>. Allo studio ha partecipato il professor Marco Salvetti, che dirige il Progetto Speciale AISM denominato CENTERS (Centro Neurologico Terapie Sperimentali). Salvetti spiega che «questo vasto studio ha analizzato una libreria di 2000 composti chimici, di cui mille sono già registrati e utilizzati come farmaci per



Marco Salvetti



Antonio Uccelli

altre malattie diverse dalla SM». Dall'aspirina in poi la storia della medicina è ricca di esempi di farmaci che, nati per un certo uso, si sono poi rivelati efficaci anche in altre malattie. Su questa base, continua Salvetti, «abbiamo effettuato in laboratorio uno screening accurato, per verificare se tra questi 2000 composti ce ne fossero alcuni in grado di agire sui precursori degli oligodendrociti, cioè su cellule che possono rifornire e riparare la mielina, in totale sicurezza». Un lavoro certosino, durato più di tre anni, ha alla fine identificato 8 composti già noti come pienamente sicuri, sui quali «presto – conclude Salvetti – intendiamo verificare la funzione riparativa direttamente sui pazienti con forme progressive di sclerosi multipla». Infine, come ricorda il Presidente Trojano, «ha preso avvio uno studio internazionale per verificare il possibile utilizzo delle cellule staminali mesenchimali nel trattamento delle forme secondariamente progressive di sclerosi multipla, nelle quali la malattia sia ancora in fase attiva». Lo studio è coordinato per il Canada da Mark Freedman dell'Università di Ottawa e per l'Italia da Antonio Uccelli dell'Università di Genova. Lo studio<sup>7</sup> è sostenuto anche dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e «riceverà anche un contributo da ECTRIMS che è un ente nonprofit e ha a disposizione fondi per implementare soprattutto le ricerche nate in contesto internazionale», ricorda il Presidente Trojano. **smitalia**

<sup>5</sup> Natalizumab treatment of progressive multiple sclerosis reduces inflammation and tissue damage - results of a phase 2A proof-of-concept study; J. Romme Christensen, R. Ratzler, L. Börnsen, E. Garde, M. Lyksborg, H.R. Siebner, T.B. Dyrby, P.S. Sørensen, F. Sellebjerg (Copenhagen, Hvidovre, DK)

<sup>6</sup> New enhancers of endogenous remyelination: an extensive in vitro and ex vivo screening, C. Eleuteri, C. Veroni, R. Umeton, V. Annibaldi, G. Ristori, M. Salvetti, C. Agresti (Rome, IT)

<sup>7</sup> Lo studio cui ci si riferisce si intitola: «MEsenchymal StEm cells for Multiple Sclerosis (MESEMS)». A ECTRIMS il professor Uccelli ha curato una presentazione intitolata: «Autologous mesenchymal stem cells for the treatment of MS A. Uccelli (Genoa, IT)».

LA CCSVI È PRESENTE SOLO NEL 3% DELLE PERSONE CON SM. OLTRE CHE NEL 3% DEI PAZIENTI CON ALTRE MALATTIE NEUROLOGICHE E NEL 2% DEI SANI. SONO I RISULTATI DELLO STUDIO FINANZIATO DALLA FONDAZIONE AISM PER VERIFICARE IL LEGAME TRA INSUFFICIENZA VENOSA CEREBRO-SPINALE CRONICA E SM

testo di GIUSEPPE GAZZOLA E ROBERTA GUGLIELMINO

# CoSMo: noi ripartiamo da qui

## La correlazione tra SM e CCSVI

La CCSVI (Insufficienza Venosa Cerebro-Spinale Cronica) non è associata alla sclerosi multipla. Infatti, il 97% delle persone con sclerosi multipla non ha la CCSVI, che risulta presente nel 3% di coloro che hanno la SM ma anche nel 3% dei pazienti con altre malattie neurologiche e persino nel 2% dei sani. Questi risultati, come afferma il professor Mario A. Battaglia, Presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, significano che «per curare la SM e sconfiggerla non serve intervenire sulla CCSVI, bisogna percorrere altre strade». È questa la conclusione fondamentale cui è giunto lo studio CoSMo, promosso e finanziato con 1,5 milioni di euro da AISM per indagare la possibile associazione tra CCSVI e sclerosi multipla. Gli esiti di CoSMo sono stati presentati di recente ai due più importanti appuntamenti della comunità scientifica impegnata nel campo della sclerosi multipla, il 28° CongressoECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis, Lione, 10-13 ottobre 2012) e il 43° Congresso SIN (Società Neurologica Italiana, Rimini, 6-9 ottobre). La ricerca ha analizzato attraverso la tecnica dell'ecocolor Doppler l'emodinamica venosa di 1767 soggetti: 1165 persone con sclerosi multipla nelle diverse forme (sindrome clinicamente isolata, recidivante remittente, progressiva primaria, progressiva secondaria); 376 controlli sani, 226 pazienti con altre malattie del sistema nervoso. La CCSVI è risultata presente solo in 56

persone: 38 con SM, 12 sani, 6 con altre malattie. Lo studio ha coinvolto 35 Centri Sclerosi Multipla in tutta Italia, e gli esami previsti dalla ricerca sono stati eseguiti da 26 professionisti dell'indagine doppler (neurosonologi, radiologi interventisti e un chirurgo cardiovascolare), appositamente formati con estrema cura per un periodo di 6-12 mesi. Il 67,3% degli esami sono stati effettuati da neurosonologi, il 32,7% dai radiologi interventisti e dagli altri sonologi intervenuti. Gli esami sono stati eseguiti e analizzati in cieco nei diversi Centri partecipanti, inseriti in un'unica banca dati informatizzata, resi anonimi e inviati in modo casuale a 3 esperti esterni, che hanno fornito una seconda lettura degli esami, effettuata senza conoscere nulla della persona o del Centro di provenienza. I tre lettori centrali erano i due Presidenti delle Società Sonologiche Italiane, Dottor Massimo Del Sette (Presidente SINSEC, Società Italiana Neurosonologia ed Emodinamica Cerebrale) e Dottor Giovanni Malferrari (Presidente SINV, Società Interdisciplinare NeuroVascolare), insieme al Professor Erwin Stolz (Università di Giessen, Germania) che è stato Presidente della Società Europea di Neuro-Sonologia. Quando il referto dell'esperto centrale, inoltrato alla banca dati informatizzata, coincideva con quello del sonologo locale, veniva considerato definitivo. In caso contrario, è sta-



LA FREQUENZA COSÌ BASSA DI CCSVI NELLA SM, ABBINATA CON LA SUA ESIGUA PRESENZA IN TUTTI E TRE I DIVERSI GRUPPI DI PERSONE ANALIZZATE, TOLGONO OGNI POSSIBILE DUBBIO ED ELIMINANO LA POSSIBILITÀ DI CREARE COLLEGAMENTI TRA SM E CCSVI

to considerato definitivo il dato certificato da almeno due esperti centrali. Il risultato ottenuto è una risposta chiara e scientificamente rigorosa consegnata alle attese delle persone con SM. Come ha affermato il professor Giancarlo Comi (Università Vita e Salute, San Raffaele, Milano) «la frequenza così bassa di CCSVI nella SM, abbinata con la sua esigua presenza in tutti e tre i diversi gruppi di persone analizzate, tolgono ogni possibile dubbio ed eliminano la possibilità di creare collegamenti tra SM e CCSVI. L'Insufficienza venosa cerebro-spinale cronica non è una patologia legata alla sclerosi multipla».

## I punti di forza dello studio CoSMo

AISM ha fortemente promosso e investito sullo studio CoSMo perché le sue peculiari caratteristiche rispondessero all'esigenza

UN DOSSIER COMPLETO CON TUTTI I RISULTATI DELLO STUDIO COSMO È CONSULTABILE SU [WWW.AISM.IT](http://WWW.AISM.IT).

## CoSMo presenta:



- il più ampio campione sinora studiato per la CCSVI  
1767 pazienti analizzati  
1165 pazienti con sclerosi multipla  
376 pazienti con altre malattie neurodegenerative (OND, Other Neurodegenerative Disorders),  
226 controlli sani (HC, Healthy Controls)
- una consistente multicentricità  
35 Centri SM partecipanti, distribuiti su tutto il territorio nazionale  
26 esperti locali hanno realizzato gli esami
- una doppia lettura in cieco degli esami  
3 lettori centrali hanno riletto e validato gli esami effettuati localmente
- la più vasta banca dati registrata e sempre disponibile  
120 file informatizzati prodotti in media per ogni paziente  
100.000 immagini e 40.000 video registrati

della comunità scientifica e delle persone con SM di avere risposte certe sull'associazione CCSVI-SM. Osserviamo da vicino, dunque, gli aspetti che danno maggior forza e qualità a CoSMo.

### L'ampiezza del campione

Per arrivare a un dato che si avvicinasse il più possibile alla situazione reale serviva un campione molto ampio. Lo si capisce anche a livello intuitivo: se si tira 2 volte

una moneta per aria, può anche capitare che tutte e 2 le volte ricada con testa invece che con croce. Più si aumenterà il numero dei tiri e più si tenderà ad arrivare a una frequenza del 50% sia per testa che per croce. Nel caso della ricerca sull'associazione CCSVI-SM, come spiega il dottor Nicola De Rossi del Centro SM di Montichiari (Brescia) «gli studi realizzati prima di CoSMo riguardavano per la maggior parte piccoli numeri di pazienti. A parte CoSMo, gli studi più ampi sinora pubblicati sono quelli curati dal Professor Robert Zivadinov di Buffalo (USA, 499 pazienti di cui 231 con SM), dal professor Stefano Bastianello di Pavia (710 pazienti, tutti con SM) e dal professor Francesco Patti (Catania, 365 pazienti, di cui 148 con SM). Insieme hanno studiato circa 1600 persone, un campione ancora inferiore a quello di cui CoSMo si è occupato da solo» (vedi box).



**PER OTTENERE IL GIUDIZIO PIÙ OGGETTIVO POSSIBILE SUI DATI DEGLI ESAMI SONOLOGICI ERA DUNQUE FONDAMENTALE PREVEDERE UN SECONDO LIVELLO DI ANALISI E SOTTOPORRE LE IMMAGINI E I FILMATI REGISTRATI LOCALMENTE AD ALTRI SPECIALISTI, IN MODO CHE INDIVIDUASSERO LA PRESENZA O L'ASSENZA DI CCSVI SENZA AVER VISTO LA PERSONA E SENZA SAPERE NEANCHE DA QUALE CENTRO L'ESAME PROVENISSE**

### La multicentricità

Nemmeno un campione ampio, però, era sufficiente. Occorreva che l'indagine fosse effettuata da molti Centri. Se una malattia esiste, deve essere vista allo stesso modo in ogni posto del mondo. Perché ogni persona deve poter essere curata allo stesso modo ovunque. Quello che vede un solo Centro potrebbe non rappresentare la situazione reale. Ecco perché CoSMo ha cercato e realizzato la più ampia multicentricità possibile.

### La lettura locale e la lettura centralizzata

Gli esperti sottolineano sempre che l'esame ecocolor Doppler, nel caso della diagnosi di CCSVI, sia 'operatore-dipendente', ossia che abbia un ineliminabile margine di soggettività.

Per ottenere il giudizio più oggettivo possibile sui dati degli esami sonologici era dunque fondamentale prevedere un secondo livello di analisi e sottoporre le immagini e i filmati registrati localmente ad altri specialisti, in modo che individuassero la presenza o l'assenza di CCSVI senza aver visto la persona e senza sapere neanche da quale Centro l'esame provenisse. È questo meccanismo di lettura centralizzata degli esami, indipendente da condizionamenti esterni, a rafforzare l'attendibilità scientifica del risultato finale dello studio.

### La banca dati degli esami

L'ultimo punto di forza dello studio CoSMo sta nell'enorme quantità di informazioni raccolte: circa 120 file informatizzati per paziente, contenenti immagini e filmati. Tutti conservati in un'unica banca dati. Ciò costituisce una garanzia della controllabilità dei dati e del rigore scientifico dello studio, e rappresenta un potenziale scientifico disponibile per chiunque vorrà approfondirne la conoscenza. **smitalia**

# «principal investigator», i protagonisti dello studio

Lo studio CoSMo si è avvalso di un Comitato Direttivo (Steering Committee) di alto profilo (vedi Box), che ha scelto come «principal investigator», ossia come coordinatori, il professor Giancarlo Comi, Università Vita e Salute San Raffaele – Milano e il professor Gianluigi Mancardi, Università di Genova. Comi è Presidente della Società Neurologica Italiana. Mancardi è Presidente del Comitato scientifico AISM. Li abbiamo intervistati per approfondire la conoscenza e il commento di aspetti importanti di questo studio impegnativo e complesso.

*Perché, tra tante domande ancora aperte sulla sclerosi multipla, la Fondazione dell'AIMS ha investito tanto e corso contro il tempo per rispondere proprio a questa?*

**[Mancardi]** I primi studi scientifici presentavano dati molto discordanti: alcuni indicavano un'azione della CCSVI nel 100% dei casi di sclerosi multipla studiati, altri indicavano la totale assenza (0%) di CCSVI. Bisognava uscire dall'incertezza. Le persone hanno diritto a sapere come

devono curarsi con efficacia e sicurezza. Questa problematica ha fortemente colpito e disorientato la comunità italiana delle persone con SM, anche perché sulla questione è sorto un enorme clamore mediatico. Dunque, sia per motivi scientifici che per dare certezza alle persone era necessario uno studio che rispondesse definitivamente alla questione della possibile presenza della CCSVI nella SM e della sua eventuale azione nell'evoluzione della malattia. CoSMo è stato progettato e realizzato con le caratteristiche adatte a questo scopo.

*Cosa indicano i risultati dello studio?*

**[Comi]** CoSMo evidenzia che il 97% delle persone con SM non ha la CCSVI, e rileva un'esigua presenza di CCSVI in modo analogo anche nei controlli sani e nei pazienti con altre malattie neurologiche. Significa che l'Insufficienza venosa cerebro-spinale cronica non è una patologia legata alla sclerosi multipla. Non c'è nessun motivo che possa indurre a curare la CCSVI per curare la sclerosi multipla.



**BISOGNAVA USCIRE DALL'INCERTEZZA. LE PERSONE HANNO DIRITTO A SAPERE COME DEVONO CURARSI CON EFFICACIA E SICUREZZA. QUESTA PROBLEMATICHA HA FORTEMENTE COLPITO E DISORIENTATO LA COMUNITÀ ITALIANA DELLE PERSONE CON SM, ANCHE PERCHÉ SULLA QUESTIONE È SORTO UN ENORME CLAMORE MEDIATICO**

*Uno dei punti di forza di CoSMo è la lettura centralizzata. Ci sono differenze tra le percentuali di CCSVI riscontrate dalla lettura centrale e quelle indicate dalle letture dei sonologi locali?*

**[Mancardi]** Sì, ci sono differenze. La prevalenza media della CCSVI nelle letture locali, cioè calcolata senza considerare il dato dei 3 lettori centrali, risulta essere del

## Steering Committee Studio CoSMo



©tips.Ojo Images

**Giancarlo Comi**, Università Vita e Salute Ospedale San Raffaele, Milano, Principal investigator

**Gianluigi Mancardi**, Università di Genova, Principal investigator

**Mario Alberto Battaglia**, Presidente FISM

**Antonio Bertolotto**, Ospedale San Luigi, Orbassano (Torino)

**Massimo Del Sette**, Ospedale Sant'Andrea, La Spezia

**Angelo Ghezzi**, Ospedale Sant'Antonio Abate, Gallarate (Varese)

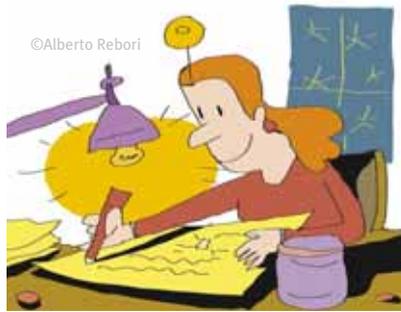
**Giovanni Malferrari**, IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia

**Marco Salvetti**, Università La Sapienza, Roma

**Maria Pia Sormani**, Università di Genova

**Luigi Tesio**, Università degli Studi e Istituto Auxologico Italiano, Milano

**Erwin Stolz**, Justus-Liebig-University, Giessen, Germania



©Alberto Rebori

**IMPORTANTE È LA MULTICENTRICITÀ. SE LO STUDIO FOSSE STATO SVOLTO IN UN SOLO CENTRO AVREMMO AVUTO UNA VISIONE MONOCULARE. SOLO CONFRONTANDO CENTRI DIVERSI SI GIUNGE A RISULTATI ATTENDIBILI**

15.9% nelle SM (185 persone), del 12.0% nei controlli normali (45 soggetti) e ancora del 15.0% (34 pazienti in tutto) nelle altre malattie neurologiche. La maggior parte dei Centri si attesta su percentuali vicine al dato finale.

*La differenza tra letture locali e letture centrali è un punto problematico per la credibilità dello studio?*

**[Mancardi]** Le differenze confermano quanto sia importante la multicentricità voluta da CoSMo. Se lo studio fosse stato svolto in un solo Centro avremmo avuto una visione monoculare. Solo confrontando Centri diversi si giunge a risultati attendibili.

*Ma se i Centri locali vedono cose diverse, qual è quella giusta? Basta fare la media per saperlo?*

**[Comi]** Bisogna considerare un dato fondamentale: in tutte le letture locali, anche in presenza di escursioni di percentuali tra i

diversi Centri, si verifica sempre una notevole vicinanza nelle percentuali di presenza della CCSVI nei tre gruppi studiati. I Centri che vedono 'più' CCSVI nelle persone con SM la vedono più presente anche nei pazienti con altre malattie e nei controlli sani. E questo è l'aspetto che torna sempre: non c'è più CCSVI nelle persone con SM rispetto agli altri. Inoltre, le concordanze e discordanze di giudizio sono solo sulla positività alla CCSVI, che riguarda un numero ridotto dei partecipanti. Nella maggior parte degli esami c'è ampia concordanza nel riscontrare l'assenza di CCSVI. Tutti hanno chiaro quando non c'è la CCSVI. Il problema nasce quando si prova a dire cosa sia effettivamente questa condizione di insufficienza venosa.

*Perché questa difficoltà quando si tratta di certificare che c'è la CCSVI?*

**[Comi]** Forse il problema è che questa condizione, almeno con la tecnica di ecocolore Doppler, è difficile da osservare in modo oggettivo, riproducibile, immediatamente riconoscibile allo stesso modo in ogni Centro e da ogni esperto di immagini sonologiche.

*I tre lettori centrali hanno in ogni caso 'abbassato' i risultati dei lettori periferici. Cosa garantisce che le letture centrali siano quelle 'giuste'?*

**[Comi]** Non dimentichiamo, comunque,

che a livello locale la percentuale di CCSVI nella SM è del 15%: vuol dire che nell'85% dei casi analizzati tanto i lettori periferici come i lettori centrali sono stati d'accordo che la CCSVI non è presente.

**[Mancardi]** I lettori centrali sono tre dei maggiori esperti sulle problematiche venose e la loro autorevolezza è fuori discussione. Inoltre osservano in cieco gli esami. Non sono influenzati dall'aver notato se il paziente tremava o se mostrava problemi d'incontinenza nel tempo dell'esame. Giudicano solo guardando con attenzione immagini e filmati, che oltretutto sono sempre disponibili: anche nuovi lettori esperti potranno studiare le stesse immagini e filmati, e controllare in modo autonomo e indipendente gli esiti di CoSMo.

*CoSMo consente di distinguere se la mancanza di associazione con la CCSVI è più significativa in alcuni tipi di sclerosi multipla o in alcuni sottogruppi di popolazione?*

**[Comi]** Considerando la distribuzione tra i diversi tipi di SM studiati, la CCSVI risulta presente nello 0% delle CIS, nel 3,5% delle forme a ricaduta e remissione, nel 3,8% delle forme primarie progressive, nel 4,8% delle secondarie progressive. La CCSVI è riscontrata con percentuali analoghe in tutti, malati da poco tempo o da tanto tempo, malati gravi e malati lievi, uomini e donne, giovani e meno giovani. **smitalia**

©tips.Ojo Images



LE INTERVISTE DA PAGINA 19 A PAGINA 21 SONO LA SINTESI DI PIÙ AMPI COLLOQUII CHE SI TROVANO SUL SITO [WWW.AISM.IT](http://WWW.AISM.IT), DOVE SI PUÒ LEGGERE ANCHE L'INTERVENTO DEL PROFESSOR ERWIN STOLZ, UNO DEI TRE LETTORI CENTRALI DELLO STUDIO.

# Alcune questioni critiche: serve la cura giusta



©Alberto Rebori

**RICORDO CHE STANNO PUBBLICANDO NUOVI STUDI SU CHI SI È SOTTOPOSTO A INTERVENTO, E CHE IN DIVERSI CASI NON SI RISCOVRANO MIGLIORAMENTI EFFETTIVI**

**M**olte questioni, ora, hanno risposte chiare. Ma non tutto è concluso. Abbiamo chiesto al dottor Massimo Del Sette, uno dei tre lettori «centrali» dello studio, Presidente della Società Italiana di NeuroSonologia ed Emodinamica Cerebrale, di aiutarci ad affrontare alcune questioni ancora aperte.

*Gli esami sonologici che lei ha potuto analizzare per CoSMo sono realizzati correttamente?*

Certo. Gli esami sono stati svolti con accuratezza. Lo testimonia il fatto che solo 45 esami su 1867 sono stati rigettati da parte dei lettori centrali. La buona qualità è documentata dall'abbondanza di informazioni che ciascun esame offre, fino a 160 «file informatici» per paziente.

*A studio concluso si può affermare che l'indagine ultrasonologica funziona veramente per individuare la presenza di CCSVI?*

Per poter avere certezze sulla validità dell'esame ultrasonologico nella rilevazione della CCSVI, dovremmo sapere se esiste un «gold standard», ossia un esame che senza errori significativi rilevi il dato cercato. Per esempio, dopo anni di dibattito scientifico si è definito che l'angiografia sia l'esame «gold standard» per diagnosticare l'ictus, che si verifica quando l'afflusso di sangue a una parte del cervello viene interrotto o gravemente ridotto. Nella CCSVI non c'è ancora questo standard di riferimento. La venografia con catetere, considerata mediamente come il «gold standard» attuale, è soggetta anch'essa a variazioni, dato che il sistema venoso presenta variazioni indicibili anche dall'esame stesso. Infine, a livello scientifico non è ancora chiaro esattamente cosa si stia misurando quando si cerca la CCSVI, perché i 5 criteri indicati dal professor Paolo Zamboni per identificarne la presenza risultano in alcuni casi difficilmente misurabili e riproducibili.

*L'analisi di CoSMo finisce con i risultati resi pubblici?*

No, l'analisi dei dati prosegue. Lo studio prevedeva un primo livello di analisi per riscontrare la presenza di CCSVI in base alla presenza di almeno 2 anomalie venose su 5, così come definito dal professor Zamboni<sup>[nota 1]</sup>. Ma CoSMo prevedeva anche un cosiddetto «protocollo avanzato», per studiare altre caratteristiche dell'emodinamica venosa dei pazienti. La notevole massa di informazioni raccolte con il «protocollo avanzato» è ancora in fase di studio, e consentirà di approfondire l'ipotesi di una patologia venosa che non coincide con la CCSVI. Una



**Massimo Del Sette**

Presidente della Società Italiana di NeuroSonologia ed Emodinamica Cerebrale

patologia di cui si potrebbe nel prossimo futuro rivalutare l'influsso nella SM.

*Se è vero che non c'è associazione tra CCSVI e SM, come si spiega che ci siano diverse persone con sclerosi multipla che dicono di stare meglio dopo essersi sottoposte a intervento sulle vene?*

Questa è una questione delicata, che chiama in gioco la libertà e le speranze di chi duramente lotta ogni giorno con la propria malattia. Non è permesso, in questi casi, tracciare giudizi con facilità. Restando con rispetto dentro i confini della scienza, ricordo che si stanno pubblicando nuovi studi su chi si è sottoposto a intervento, e che in diversi casi non si riscontrano miglioramenti effettivi. Inoltre, in qualunque studio scientifico effettuato per testare nuovi farmaci, il 20% circa dei pazienti trattati con placebo, ossia con una sostanza innocua di acqua e zucchero, dice comunque di stare meglio dopo il trattamento. Capita anche tra quelli con gravi malattie. Ma non vuol dire che stiano guarendo davvero. Per guarire serve la cura giusta. **smitalia**

1 P. Zamboni et al., Eur. J. Vasc. Endovasc. Surg. 2011; P. Zamboni et al., J. Vasc. Surg. 2009; i 5 parametri indicati per diagnosticare la CCSVI sono: presenza di reflusso venoso nella giugulare interna (JIVs) o nelle vene vertebrali (VVs); reflusso nelle vene intracerebrali; malformazioni anatomiche (stenosi venose); assenza di flusso in JIVs e/o Vvs; controllo posturale invertito.

# Dall'Italia agli USA, ecco gli studi sulla CCSVI

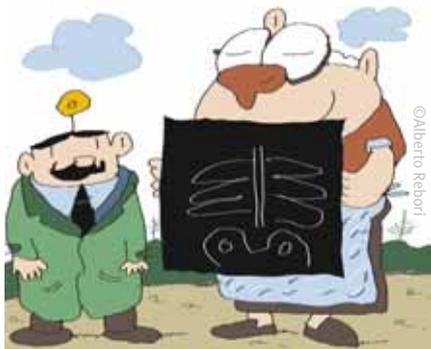
«Lo studio CoSMo si colloca dentro un panorama di ricerche italiane e internazionali. Al CongressoECTRIMS, insieme a CoSMo, sono stati presentati altri 27 studi su CCSVI e sclerosi multipla. Alcuni sono studi osservazionali, realizzati per valutare la presenza di CCSVI nelle persone con SM e per identificare gli strumenti di diagnosi più efficaci. Altre ri-

cerche hanno indagato i risultati degli interventi sui restringimenti e le malformazioni delle vene che portano il sangue dal cervello al cuore. Una sintesi completa di tutti gli studi presentati aECTRIMS si trova su [www.aism.it](http://www.aism.it). Ne riportiamo alcuni.

## Presenza di CCSVI nelle persone con SM

Lo studio più ampio, tra quelli presentati, è stato svolto a Houston e sostenuto dall'Associazione SM degli Stati Uniti<sup>[2]</sup>. La ricerca ha confrontato 206 pazienti con SM e 70 non SM per verificare se la CCSVI esiste, se è associata alla sclerosi multipla e, nel caso, quale siano i più efficaci strumenti ed esami per identificarla. Per mezzo di esami ultrasonografici, lo studio ha riscontrato la CCSVI nel 3,88% dei pazienti con SM e nel 7,14% dei non SM. Tramite risonanza magnetica, invece, si è individuata la presenza di criteri di CCSVI in 13 soggetti su 206 (6,3%). Conclusione: «Né l'esame ultrasonologico né la risonanza magnetica supportano l'ipotesi che la CCSVI sia un concetto sostenibile».

Un'altra piccola ricerca sostenuta dall'Associazione americana è stata effettuata a Cleveland<sup>[3]</sup>, studiando 11 pazienti con esame ultrasonografico. In 7, esaminati in condizione di scarsa idratazione, sono stati trovati almeno 2 criteri di CCSVI. Però, dopo averli fatti bere adeguatamente, è stata ripetuta l'ecografia e 5 di quei 7 soggetti non rivelavano più alcun restringimento. Uno studio belga e francese<sup>[4]</sup> ha effettuato prima analisi con eco Doppler e poi con risonanza magnetica, confrontando 75 pazienti SM e 12 controlli sani. Risultato: i dati raccolti «non hanno evidenziato differenze significative nel deflusso venoso cerebrale e cervicale tra pazienti con SM e controlli sani». Sul fronte opposto, tra coloro che per primi e con maggiore significatività hanno individuato la CCSVI nelle persone con SM va ricordato il professor Robert Zivadinov, di Buffalo<sup>[5]</sup>. Quest'anno Zivadinov ha presentato, tra gli altri, uno studio<sup>[6]</sup> effettuato con analisi ecocolor Doppler su 78 persone con malattie neurologiche diverse dalla SM (OND, Other Neurodegenerative Disorders) e 234



©Alberto Rebori

**«NÉ L'ESAME ULTRASONOLOGICO  
NÉ LA RISONANZA MAGNETICA  
SUPPORTANO L'IPOTESI  
CHE LA CCSVI SIA UN CONCETTO  
SOSTENIBILE».**

- 2 Prospective, case-control study of CCSVI with imaging-blinded Assessments J. Wolinsky, L. Kramer, A. Barreto, A. Cohen, S. Brod, T.-T. Bui, P. Narayana, J. Jemelka, F. Nelson, J. Lindsey University of Texas Health Science Center (Houston, US)
- 3 Hydration status may confound CCSVI ultrasound assessment C. Diaconu, R. Fox, M. Lu, A. Grattan, A. Rae-Grant, H. Gornik, S. Kim Cleveland Clinic (Cleveland, US)
- 4 Intra and extra cranial arterial, venous and CSF analysis comparing MS patients and healthy controls ,S. El Sankari, O. Balédent, V. van Pesch, T. Duprez, C. SindicCliniquesUniversitaires Saint-Luc (Bruxelles, BE); CHU Nord Amiens (Amiens, FR)
- 5 Zivadinov R et al, Prevalence, sensitivity, and specificity of chronic cerebrospinal venous insufficiency in MS.Neurology. 2011 Jul 12;77(2):138-44. Epub 2011 Apr 13.
- 6 Prevalence, sensitivity and specificity of chronic cerebrospinal venous insufficiency in other neurologic diseases. A case-control study R. Zivadinov, K. Marr, V. Valnarov, C. Kilanowski, C. Kennedy, T. Guttuso, D. Lichter, N. Silvestri, L. Fugoso, E.A. Yeh, M. Ramanathan, R. Benedict, E. Carl, D. Hojnacki, B. Weinstock-Guttman Buffalo Neuroimaging Analysis Center (Buffalo, US); Jacobs Neruological Institute (Buffalo, US);University at Buffalo (Buffalo, US)
- 7 Cerebral venous outflow resistance and interpretation of cervical plethysmography data with respect to the diagnosis of chronic cerebrospinal venous insufficiency. Beggs C, Shepherd S, Zamboni P. Phlebology. 2012 Oct 11
- 8 Funct Neurol. 2012 Jan-Mar;27(1):55-9. Venous angioplasty in multiple sclerosis: neurological outcome at two years in a cohort of relapsing-remitting patients. Salvi F, Bartolomei I, Buccellato E, Galeotti R, Zamboni P.
- 9 Zamboni et al. Chronic cerebrospinal venous insufficiency in patients with multiple sclerosis. J neurol. Neurosurg. Psychiatry 2009; 80:392-9; studio effettuato su 65 pazienti con SM e 235 controlli, sia sani che con altre patologie



**LA CCSVI NON È UNA CONDIZIONE CHE RIGUARDA SPECIFICAMENTE LA SM, E UNA PERSONA CON SM NON DOVREBBE AVERE MAGGIORI MOTIVI PER CURARE LA CCSVI RISPETTO A CHI HA ALTRE MALATTIE NEUROLOGICHE O A CHI È DEL TUTTO SANO**

controlli sani (HC, Healthy Controls). Lo studio ha riscontrato la CCSVI nel 53.9% dei pazienti OND e nel 29.9% dei controlli sani.

### Ultimi studi di Zamboni

Per completare il quadro, è opportuno ricordare che lo stesso professor Zamboni nel 2012 ha pubblicato ulteriori studi. Il più recente, sulla rivista *Flebology* di ottobre, è stato realizzato in cooperazione con il laboratorio di Biofisica Medica, Università di Bradford, Regno Unito<sup>[7]</sup>. Ha studiato l'emodinamica venosa in 44 pazienti con CCSVI e 40 controlli sani utilizzando una differente tecnica non invasiva, la pletismografia cervicale. Lo studio evidenzia che nei pazienti con CCSVI l'emodinamica del sistema venoso extra-cranico risulta molto alterata. Un ulteriore studio curato da Zamboni<sup>[8]</sup> ha controllato gli esiti di 44 procedure endovascolari su 29 pazienti. Secondo gli autori, l'osservazione dimostra che il trattamento sembra essere sicuro e ripetibile, può ridurre la frequenza di ricadute annuali e l'accumulo di disabilità nei pazienti con SM recidivante – remittente.

Lo studio ha evidenziato come 13 dei 29 pazienti osservati (45% dei casi) sono stati sottoposti a più di un trattamento, perché dopo il primo intervento si è verificata una restenosi, ossia una ulteriore chiusura delle vene.

### Alcune chiavi di lettura: prime conclusioni

Il quadro che emerge dalla ricerca internazionale ha differenti sfaccettature. Ci sono studi che evidenziano nettamente la mancanza di associazione tra CCSVI e SM. Altri studi evidenziano una presenza e un'incidenza significativa della CCSVI nella SM. In generale, non si può non notare come le percentuali con cui si riscontra la presenza

di CCSVI nella SM, anche nella migliore delle ipotesi, siano molto lontane dal 100% nella SM contro lo 0% nei sani, i numeri da cui partì nel 2009 il professor Zamboni<sup>[9]</sup>. Un secondo tratto che sembra sempre più accomunare le diverse ricerche è l'evidenza di come la CCSVI sia presente non solo nella SM ma anche nei pazienti con altre malattie e persino nei controlli sani. Questo vale sia per gli studi che vedono «meno» CCSVI come per quelli che ne individuano una più alta presenza. Vuol dire che la CCSVI non è una condizione che riguarda specificamente la SM, e che una persona con SM non dovrebbe avere maggiori motivi per curare la CCSVI rispetto a chi ha altre malattie neurologiche o a chi è del tutto sano.

### Le richieste di AISM dopo CoSMo

Per un'Associazione di pazienti come AISM il valore primario, quello che ha spinto ad investire ingenti risorse nello studio CoSMo, è sempre la tutela del diritto di ogni persona con SM ad effettuare scelte di cura efficaci, sicure, pienamente consapevoli, senza correre rischi non motivati.

Per questo AISM ha invitato ogni ricerca scientifica in atto in Italia e nel contesto internazionale a prendere atto dei risultati ottenuti da CoSMo. Se è vero che solo il 3% di persone con SM ha la CCSVI allora, per realizzare uno studio che intenda valutare gli esiti dell'intervento di allargamento delle vene su 600 persone con CCSVI e SM, bisognerebbe prima effettuare un'attività di «screening», ossia una selezione dei soggetti idonei, analizzando circa 20.000 persone, per evitare di operare persone che non ne hanno bisogno.

AISM, inoltre, ha sollecitato il ministero della Salute, le Regioni e tutte le istituzioni preposte al governo delle politiche socio-sanitarie a tenere conto dei risultati resi disponibili dallo studio CoSMo nella definizione dei percorsi di cura per la SM, e a fornire nuove raccomandazioni alle persone e alle strutture sanitarie. **smitalia**



©tips.Ojo Images

COME DARE ALLE PERSONE CON DISABILITÀ **OPPORTUNITÀ REALI** CHE VADANO OLTRE L'UNA TANTUM O LA RACCOMANDAZIONE? **ECCO COSA È EMERSO DAL WORKSHOP** A CUI HANNO PARTECIPATO, OLTRE A PERSONE CON SM, ANCHE REFERENTI DI INPS, INAIL, ASL E SIMILI

testo di **DAVIDE GAGGI**



# Lavoro e SM un binomio possibile

©tips.PhotoAlto RF

“**L**avori in corso: stiamo lavorando per voi». Quando troviamo questo cartello su una strada interrotta, non sempre la prendiamo bene. Ma le cose cambiano così, giorno dopo giorno. AISM vive di questa scelta. Lo dimostra il recente “workshop” del 9 novembre a Roma, un “incontro di lavoro” che ha raccolto persone con SM, referenti dell’INPS e dell’INAIL, delle ASL e della Società Italiana di Medicina del Lavoro, neurologi e riabilitatori, sindacalisti e avvocati sui temi del diritto delle persone con SM a trovare e mantenere il lavoro e alla garanzia di un adeguato processo di accertamento della disabilità. Poter lavo-

rare dà alle persone qualità di vita, indipendenza, inclusione, stima di sé. «Nessuno è troppo disabile per lavorare», si è detto a più riprese durante l’incontro. Ma perché quest’opportunità sia reale, servono strumenti reali, utili per costruire giorno dopo giorno un sistema virtuoso che vada oltre la logica dell’una tantum, della raccomandazione, della compassione. Durante l’incontro del 9 novembre, intitolato: «Progetti e alleanze per la qualità di vita delle persone con SM», si è approfondito come una persona con SM possa ottenere un adeguato accertamento della disabilità, come favorire presso i medici del lavoro un corretto percorso di

valutazione dell’idoneità alla mansione e come inserire nei contratti collettivi norme che sostengano e favoriscano l’occupazione delle persone con disabilità. A differenza dei noti cartelli stradali, però, AISM non sta «lavorando per voi», bensì «con» le diverse persone e categorie professionali interessate. L’Associazione si configura sempre di più come un articolato e sinergico «noi», dove nessuno sta dall’altra parte della barricata e nessuno è escluso da un percorso di alleanza proficua per tutti. Con INPS, con i medici del lavoro, con i sindacati, con l’Associazione dei Direttori del Personale l’Associazione sta condividendo impegni e costruendo

strumenti nuovi che consentano alle persone con SM di realizzare le proprie attese professionali e di vita. Senza perdere la propria anima di movimento della SM, capace di lottare per i diritti e di scendere in piazza per affermarli, quando necessario. Ma senza rinunciare, come ha ricordato il Direttore Affari Generali AISM Paolo Bandiera, alla capacità di «assumere su di sé la responsabilità della proposta sociale, assistenziale e sanitaria, di entrare nei meccanismi, nelle sedi dove si decide ed essere in grado di produrre proposte fattive».

### Nuove collaborazioni per ottenere un corretto accertamento della disabilità

Per riuscire a trovare e mantenere un lavoro, spesso, bisogna ottenere un giusto riconoscimento dell'invalidità civile (Legge 118/71) e della disabilità a fini lavorativi (Legge 68/99), così come è importante poter fruire dei permessi lavorativi che derivano da un corretto riconoscimento della gravità dello stato di handicap e dello svantaggio sociale che ne proviene (Legge 104/92). AISM lavora per questo scopo da diversi anni, con neurologi, medici legali delle commissioni di valutazione ASL e con le stesse persone con sclerosi multipla, perché si preparino alle visite di accertamento in modo consapevole, avendo chiaro cosa possono ricavarne e producendo tutta la documentazione necessaria a far cogliere nei pochi minuti a disposizione per la valutazione tutte le conseguenze sulla vita di una malattia complessa come la SM.

Da quando la Legge 102/2009 ha potenziato il ruolo dell'INPS in materia di accertamenti della disabilità, l'Associazione ha intrapreso un percorso di confronto permanente con l'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale, per garantire che i medici INPS siano in possesso di tutti gli strumenti necessari a valutare adeguatamente la SM. E proprio in questi mesi so-

©tips, Cultura Images RF



## La legge di stabilità 2013-2015

Nel momento in cui scriviamo, la Nuova legge di Stabilità 2013-2015 ha terminato l'iter alla Camera e passa ora all'esame del Senato. L'approvazione definitiva è prevista per fine novembre. Le nuove misure confermano l'azione avviata dal Governo in materia di spending review, per razionalizzare la spesa pubblica, migliorare l'efficienza delle amministrazioni e mantenere inalterata la qualità dei servizi per i cittadini. Previsti nuovi tagli alla spesa anche per il comparto sanitario: la situazione, dunque, si aggrava. Da una parte, infatti, la Banca d'Italia ha stimato che a ottobre il debito pubblico italiano abbia superato la soglia dei 2.000 miliardi, pur destinati a ridursi entro fine anno. Dall'altra, a partire dai tagli iniziati nel 2011, si è calcolato che entro il 2015 verranno tagliati oltre 30 miliardi dai fondi del sistema sanitario nazionale. In Italia la spesa sanitaria complessiva (pubblica e privata) ha rappresentato nel 2010 il 9,3% del Prodotto Interno Lordo (PIL), meno della media OCSE (9,5%) e molto meno rispetto a Stati Uniti (17,6% del PIL), Paesi Bassi (12%), Francia (11,6%), Germania (11,6%). Il nostro Paese, inoltre, ha avuto una spesa sanitaria pro capite nel 2010 pari a 2.964 euro, inferiore rispetto alla media OCSE (3.268 euro) e alla spesa di Germania (4.338 euro) e Francia (3.974 euro). Per quel che riguarda il mondo della disabilità, in particolare, il fronte compatto delle Associazioni e delle stesse persone con disabilità ha ottenuto almeno che non vi fosse tassazione dell'indennità di accompagnamento e dell'assegno di invalidità, così come è stata evitata la decurtazione per i dipendenti pubblici dei permessi dovuti alla Legge 104/92 per l'assistenza di familiari con grave disabilità.

### La parte fiscale

L'ultimo emendamento approvato dalla Commissione Bilancio della Camera riscrive la parte fiscale della Legge. Restano invariate le aliquote Irpef mentre aumentano nel 2013 le detrazioni nei confronti delle famiglie con figli a carico (nel caso dei figli portatori di handicap sono previsti sconti aggiuntivi). Da luglio 2013 si innalzerà l'aliquota IVA dal 21 al 22%, mentre non cambierà quella del 10%. Infine, in materia di detrazioni fiscali, è stata presentata una proposta di abrogazione dell'emendamento che introduceva il tetto di 3.000 euro e la franchigia di 250 euro.

no maturati due frutti importanti e permanenti di questa collaborazione. Recentemente, infatti, INPS per la prima volta ha adottato al proprio interno le Linee Guida di valutazione dell'invalidità che inseriscono la sclerosi multipla in tabelle ben definite in base alla Scala di valutazione EDSS (Expanded Disability Status Scale). Inoltre proprio al «workshop» or-

ganizzato da AISM il portavoce del Coordinamento Medico Legale INPS, dottor Raffaele Migliorini, ha dato l'annuncio che l'Istituto sta per integrare queste Linee Guida con una comunicazione tecnico-scientifica che illustri ai propri medici ogni aspetto della malattia e precisi le indicazioni di come misurare altri aspetti non previsti ma richiamati nelle tabelle,

## Fondi destinati al sociale

Sollecitati anche dalla manifestazione del 31 ottobre organizzata a Roma dal coordinamento di «Cresce il welfare, cresce l'Italia» con la presenza in piazza di 50 organizzazioni tra cui FISH e AISM, tutti i partiti presenti in Parlamento si sono impegnati a «mettere a disposizione una cifra quantificata in «400 o 500 milioni di euro» complessivi, per rifinanziare nel 2013 il Fondo per le politiche sociali e quello per la non autosufficienza», che negli ultimi anni risultano di fatto azzerati. Le ultime note di cronaca parlano di 300 milioni di euro per il Fondo nazionale per le politiche sociali; 200 milioni per il Fondo sulla non autosufficienza, che comprende gli interventi a favore dei malati di sclerosi laterale amiotrofica. Per un aggiornamento in tempo reale sulle decisioni politiche in merito consigliamo di consultare regolarmente il sito [www.aism.it](http://www.aism.it).



come la fatica, le difficoltà degli arti superiori, i disturbi cognitivi, le conseguenze delle ricadute. Al di là dello strumento pratico messo a punto, Migliorini ha concluso il proprio intervento evidenziando che «quello intrapreso con AISM è per INPS un nuovo percorso che si pensa possa servire anche da modello per tante altre associazioni di pazienti».

### Alleati con i medici competenti per la valutazione di idoneità alla mansione lavorativa

Tutti i lavoratori possono essere sottoposti a visita medica sul posto di lavoro per valutare se sono idonei alle mansioni che

devono svolgere. Secondo il Decreto Legislativo 81/2008 ciascun lavoratore va sottoposto a visita preventiva (prima di essere assunto), a una visita periodica, ad altra visita se rientra al lavoro dopo 60 giorni di assenza continuativa per malattia. Infine può essere lo stesso lavoratore a chiedere visita di idoneità alla mansione se sono intervenuti problemi di salute che non si risolvono. Per un lavoratore con sclerosi multipla questo è un percorso determinante: solo se riconosciuto idoneo nelle varie visite potrà ottenere e mantenere il proprio posto. Diventa dunque essenziale che il medico del lavoro, che non è uno specialista di sclerosi mul-

tipla, possa valutare adeguatamente il soggetto in tutti i possibili problemi che può avere sul posto di lavoro, da quelli motori a quelli della manualità, dai problemi visivi alle difficoltà nell'eloquio, fino ai livelli di fatica e di sofferenza per il caldo. È altrettanto importante che lo stesso medico visiti il posto di lavoro e studi la lista delle mansioni, individuando se ci sono barriere architettoniche, problemi riguardo la postazione di lavoro, se si trovano colleghi e dirigenti disponibili, se esiste la possibilità di fruire di luoghi idonei per una pausa di riposo o del telelavoro. Come per la visita di invalidità, anche per rendere ottimale questa



## La task force dell'INPS

A inizio novembre la Commissione Bilancio della Camera all'unanimità ha affidato all'INPS il compito di visitare nel 2013 altre 450.000 persone, per stanare nuovi «falsi invalidi». INPS ha già controllato 800.000 persone tra il 2009 e il 2012. Le revisioni e revoche hanno garantito un risparmio di circa 150 milioni di euro. Nel frattempo, però, la spesa INPS per i medici adibiti ai controlli è salita da 9 a 27 milioni di euro. La concessione delle «vere invalidità» richiede una media di 278 giorni e l'INPS si è trovata nel 2011 a versare 37 milioni di euro di interessi per i ritardi di pagamento. Senza contare che al 31 dicembre del 2011 c'erano 325.000 cause da esaminare sull'invalidità civile. Lo scorso anno sono stati definiti 349.595 giudizi: l'Inps ha avuto una sentenza favorevole in 144.402 casi, meno della metà.

delicata valutazione AISM ha stretto un'alleanza permanente con la Società Italiana dei Medici del lavoro e Igiene Industriale (SIMLII). Dalla collaborazione è nata la prima Guida alla valutazione di idoneità alla mansione specifica per una patologia come la sclerosi multipla. Presentata in prototipo al workshop, la Guida presenta nel dettaglio i diversi sintomi della SM che possono interferire con la prestazione lavorativa e i modi con cui possono essere valutati e gestiti attraverso un'adeguata riabilitazione, una sistemazione dell'ambiente di lavoro e l'utilizzo di strumenti tecnologici che supportino il lavoratore nelle diverse mansioni. Per nessun'altra patologia esisteva ancora uno strumento simile. Tra le Linee Guida che la Società ha sinora scritto per aiutare i medici competenti nella valutazione, ne esisteva solamente una su «disabilità e lavoro»; in occasione del Convegno il Presidente SIMLII Pietro Apostoli ha messo in evidenza come il lavoro di AISM si colleghi al più ampio progetto sul tema disabilità e lavoro e che in tal senso il lavoro portato avanti con la guida sull'idoneità alla mansione nella SM risulti estremamente utile per l'aggiornamento delle linee guida SIMLII su lavoro e disabilità.

### Sinergie con i sindacati, l'INAIL e l'Associazione dei direttori del personale

Per il lavoratore con SM, risultano decisivi

vi il tipo di contratto che viene sottoscritto dall'azienda e le «condizioni di miglior favore» previste esplicitamente. Spesso, una persona con SM riesce a mantenere il lavoro se può fruire di una vera flessibilità, che consenta per esempio di posticipare l'entrata quando fosse sotto l'effetto simil-influenzale dell'interferone ed eventualmente recuperare il giorno successivo. Ugualmente fondamentale è se il contratto aziendale prevede o favorisce il telelavoro o il part-time.

L'Osservatorio Diritti di AISM, in questi anni, ha lavorato intensamente su questo fronte: sono state analizzate circa 1000 tipologie di contratti privati e pubblici, per ricavarne tutte le norme migliorative già esistenti in questo o in quel contratto e per diffonderne la conoscenza e in occasione del convegno è stata presentata la pubblicazione «Disabilità e sclerosi multipla» che è nata dal lavoro dell'Osservatorio. Ma ancor più importante è che, nel corso degli ultimi mesi, AISM ha dato vita ad alleanze e firmato protocolli di intesa con le principali sigle sindacali, UIL, UGL, CISL e CGIL.

I protocolli firmati mirano a garantire che i diversi rappresentanti sindacali siano formati e disponibili a conoscere e utilizzare, in fase di stesura e firma di nuovi contratti, tutte le possibilità che possono favorire tanto il datore di lavoro nel mantenere in servizio una persona con disabilità quanto la persona stessa.

Al workshop di Roma erano presenti Sergio Ricci per la segreteria confederale UIL, Silvia Stefanovich per CISL, Giovanni Scacciavillani per UGL e Salvatore Marra per CGIL, tutti concordi sul fatto che «si è iniziato un percorso di partnership che continuerà». La nuova alleanza fornirà opportunità di conoscenza e formazione anzitutto agli stessi lavoratori con SM, perché siano i primi promotori dei propri diritti anche nell'ambiente di lavoro.

Presente anche Michele Tripaldi, Vicepresidente dell'Associazione Italiana Direttori del Personale (AIDP), a conferma che sul tema del lavoro per le persone con SM più che controparti ci sono partner disponibili a lavorare insieme. Più si è e meglio è. L'informazione è tanto più forte quanto più è condivisa. Per questo il workshop AISM è stato trasmesso in diretta streaming su diversi siti, portali di carattere nazionale o tematici, web Tv, con la conduzione di Giampaolo Colletti, giornalista de Il Sole 24 Ore (6.656 utenti collegati). Presente infine Benedetta Persechino, ricercatore del Dipartimento Medicina del Lavoro INAIL, la quale illustrando il progetto «La protezione del lavoratore con sclerosi multipla» finanziato dal ministero della Salute, ha sottolineato come sia emersa anche in tale contesto la necessità di formazione sulla SM da parte dei medici competenti, soprattutto da coloro che si sono trovati a dover valutare lavoratori con sclerosi multipla. **smitalia**

NEWS

## Nuovo Contrassegno europeo

Dopo quattordici anni di attesa, la Raccomandazione Europea sul contrassegno disabili è finalmente legge anche in Italia. Dal 15 settembre, dopo la pubblicazione del Decreto in Gazzetta Ufficiale, tutti i Comuni dovranno sostituire entro 3 anni il tagliando arancione con il nuovo contrassegno europeo azzurro, valido per tutti i cittadini con disabilità in tutti i Paesi dell'Unione europea. Non si rischieranno più multe quando ci si muove in Italia o all'estero, e si risparmieranno lunghi ricorsi per il riconoscimento del diritto alla mobilità.



LA SCOMMESSA DELLA NUOVA DEMOCRAZIA STA NELL' **ACCESSO ALLA RETE**. GRAZIE A INTERNET **ANCHE I DISABILI POSSONO TROVARE RISORSE** PER GIOCARSI PIENAMENTE UNA VITA DA CITTADINO. MA IL DIVARIO DIGITALE IN ITALIA È ANCORA ALLE STELLE

testo di **MAURO SARTI**

Pane e Internet. La rete,  
la partecipazione,  
la disabilità: si chiama

Agenda Digitale



©tips.Cultura Images RF

**L**a differenza, oggi, è digitale. Basta una connessione un po' più lenta del solito, una chiavetta che non navighi, un'Adsl che non prenda la linea sul router, e tutto si ferma. Accesso negato, e la vita off line diventa immancabilmente più difficile. Se gli anni Novanta erano quelli delle autostrade digitali, i primi decenni del nuovo millennio sono certamente quelli della connessione e dei social network. In pratica: prima le infrastrutture, poi i contenuti. La scommessa della nuova democrazia sta tutta qui, nell'accesso alla rete. Nascosta tra i cavi in fibra ottica, la partecipazione tanto agognata oggi viaggia sul web e offre opportunità mai sperate. I disabili, per esempio. Ecco, se c'è una fascia di persone che ha trovato nelle nuove tecnologie risorse per

vivere la rinascita di una partecipazione ormai arrugginita, sono proprio le persone con disabilità. Tanto che qualcuno, alzando lo sguardo verso la Santa Rete, ha anche gridato al miracolo. Almeno sulla carta. Certo, se poi si va a vedere da vicino le cose sono un po' più complicate, e non sempre basta una connessione per giocare pienamente una vita da cittadino. Ma i progetti in campo sono tanti, e tutti interessanti. Molti sono inclusi in quella che viene chiamata Agenda Digitale, un percorso nato dall'omonimo documento licenziato dalla commissione europea nell'agosto del 2010 e che in sette punti e 101 azioni prova ad armonizzare le politiche europee su temi come l'accesso alla rete, la sicurezza, la formazione e lo sviluppo locale. Un piano delicato e indispensabi-

le, tanto più se si va a guardare da vicino il divario digitale che riguarda il nostro bel Paese: se prendiamo gli ultimi dati disponibili forniti dall'osservatorio internazionale Europe's Digital Competitiveness Report (2010) e riportati dal Mulino, l'Italia si trova ampiamente fuori dal podio, e assieme alla Grecia, per quanto riguarda la popolazione che non ha mai usato Internet; sempre con la Grecia condivide la peggiore performance relativamente alle famiglie con connessione broadband; mentre – fortunatamente – le cose vanno leggermente meglio se si guarda ai servizi di e-government disponibili on line: il 58%, contro il 33% della Grecia, il 75% della Spagna e – udite, udite – il 92% della Svezia.

Da Torino arrivano le prime buone notizie. «Stiamo lavorando a progetti in cui le tecnologie sono usate come strumenti di inclusione anche per le persone disabili – racconta Sergio Duretti, direttore Csp, agenzia specializzata in innovazione per le Ict –. Il viaggio in questo mondo ci ha fatto comprendere una cosa non nota ai più. In genere tendiamo a dividere le persone in categorie rigide, disabili e non disabili. In realtà ognuno di noi è un po' disabile. È giusto quindi parlare di diversi gradi di disabilità. Nel centro di ricerca di cui sono direttore lavoriamo sulle tecnologie ad ampio spettro, non dedicate a risolvere un problema specifico. Ad esempio da tre anni stiamo lavorando a un progetto in cui applichiamo una tecnologia a superfici molto grandi e interattive, attivabili con il tocco delle mani, tecnologie giudicate dai neuropsichiatri infantili utili per migliorare l'apprendimento nei bambini che presentano delle difficoltà dello spettro autistico. Ne è nato un progetto che si chiama «Touch for autism»: un grande tavolo interattivo per svolgere attività che poi possono essere proseguite anche a casa dalle famiglie grazie all'uso di un tablet (sono 40 le famiglie che lo stanno sperimentando). Io dico che la tecnologia funziona. Gli psicologi e i neuropsichiatri si aspettano tra 6/8 mesi risultati interessanti dal profilo scientifico per capire quanto il miglioramento dell'apprendimento è stato significativo».

Mettere al centro le persone e non le tecnologie. Il rischio, secondo il direttore del Csp, è quello di investire tanti soldi, come molte volte si è fatto in Italia, per cambiare cose che poi non cambiano. Investire risorse nello sviluppo di software, ma non provare a cambiare la testa delle persone che lavorano nella pubblica amministrazione, significa con buona probabilità rimanere con la pubblica amministrazione di 10 anni fa... «Negli ultimi anni abbiamo lavorato a postazioni per ipovedenti per la regione Piemonte. E a un contrassegno elettronico per chi ha pass disabili per le automobili e una gestione complicata quando deve entrare nella Ztl – continua Duretti –. Lo spettro di progetti realizzati su disabili a vari livelli è molto ampio. L'Agenda digitale non può prescindere dalle persone disabili. È fondamentale tenere conto delle loro esigenze. L'Agenda digitale non può essere solo uno strumento per diffondere tecnologia, ma la tecnologia deve essere utilizzata per risolvere problemi sociali e per migliorare la qualità della vita delle persone. Se la tecnologia non ha una funzione di inclusione sociale, l'Agenda allora nasce monca...».

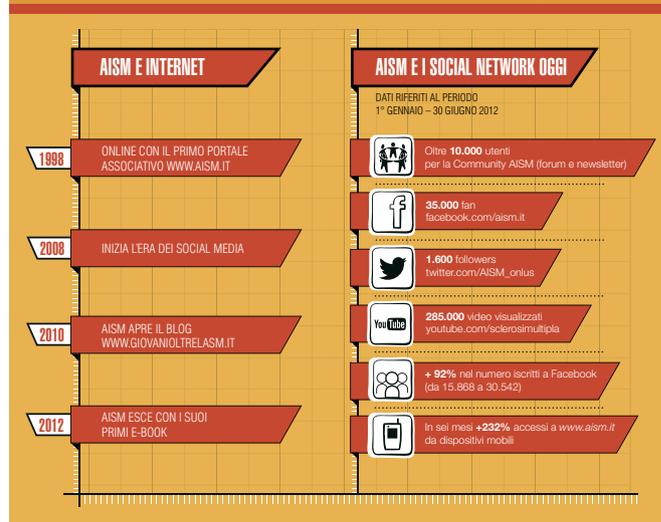
smitalia

INCHIESTA:  
AGENDA DIGITALE

## INFORMATION SOCIETY IN EUROPA (2009)

	ITALIA	GRECIA	SPAGNA	GERMANIA	SVEZIA	EU 27
POPOLAZIONE CHE NON HA MAI USATO INTERNET	45%	53%	36%	19%	7%	30%
FAMIGLIE CON CONNESSIONE BROADBAND	39%	33%	51%	65%	79%	56%
RICERCA DI LAVORO VIA WEB	9%	6%	18%	18%	22%	15%
E-COMMERCE (USO)	12%	10%	23%	56%	63%	37%
E-GOVERNMENT (USO)	17%	12%	30%	37%	57%	30%
SERVIZI DI E-GOVERNMENT (DISPONIBILI ONLINE)	58%	33%	75%	64%	92%	n.d.
IMPRESE CHE VENDONO VIA WEB	4%	6%	10%	18%	21%	12%

Fonte: Europe's Digital Competitiveness Report, 2010.



Meglio dunque partire da cose concrete. Duretti pensa alla scuola, e a suo figlio, 8 anni, disgrafico. «Oggi la scuola, nonostante i bravi e capaci insegnanti, non è nelle condizioni di aiutare mio figlio e tanti altri bambini con problemi di apprendimento. Tra l'altro le statistiche ci dicono che i disturbi dell'apprendimento nei bambini sono in aumento. La scuola italiana non è attrezzata per intervenire in modo efficace. E io le sto parlando dell'Emilia-Romagna, dove vive la mia famiglia, in cui c'è una grande attenzione. Ovviamente sarebbe ingeneroso scaricare le responsabilità sugli insegnanti, quello che voglio dire è che c'è molto da fare nel rapporto tra scuola, servizi sociali e sanità. Pur in una situazione di scarsità di risorse, c'è bisogno di ripensare le politiche mettendo al centro le persone. Bisogna mettere in condizione le famiglie di avere delle risposte. Non mi aspetto che la scuola intervenga direttamente per aiutare mio figlio e fornirgli strumenti, fortunatamente ho la possibilità di fare la mia parte e sono disposto a farla. Ma il Paese non è pronto. Oggi le tecnologie sono ancora viste dalla maggior parte delle persone come qualcosa che attiene a una setta più o meno grande di sciamani che ha le chiavi per usarle. È ovvio che se la tecnologia rimane confinata in un ambito tecnico avrà scarsa utilità».

Dal 2008 anche AISM si è affacciata al mondo delle piattaforme social e nel corso di questi anni quello che è stato sperimentato è che per una associazione non profit come AISM – soprattutto con una dislocazione territoriale così ampia – il valore effettivo di

# La sanità ora viaggia on line



©tips.Ojo Images

«L'inclusione delle persone con disabilità è uno degli obiettivi primari dell'Agenda Digitale che a questo fine ha creato un programma chiamato e-Inclusion, il cui motto è 'no one is left behind', ovvero «nessuno viene lasciato indietro» – spiega Valentina Bazzarin, ricercatrice e consulente della Commissione europea per l'Agenda Digitale –. Il tentativo è quello di coinvolgere grazie alle tecnologie dell'informazione e della comunicazione tutti i cittadini, i gruppi e le comunità nei vari aspetti della vita sociale, promuovendo l'alfabetizzazione digitale per ridurre l'esclusione e aumentare le opportunità di impiego, la qualità della vita, la partecipazione, la collaborazione e la coesione sociale». Una delle

declinazioni dell'indirizzo europeo sull'eInclusion è quell'insieme di pratiche e disposizioni che vengono definite come eHealth o sanità online. Rientrano in questa categoria per esempio, nuovi servizi di telemedicina, come visite mediche online e dispositivi portatili per monitorare le condizioni di salute di malati cronici e disabili, che possono offrire ai pazienti una libertà di informazione e un'offerta di cure fino a questo momento sconosciuta. «L'impatto di questo cambiamento è potenzialmente enorme – continua Bazzarin –. Secondo un documento della Commissione Europea, infatti, 'la sanità online può ridurre al minimo il rischio di errori medici e favorire la diagnosi precoce dei problemi di salute. Il telemonitoraggio di pazienti con problemi cardiaci può migliorare del 15% il loro tasso di sopravvivenza, ridurre del 26% la durata del ricovero in ospedale e permettere di risparmiare il 10% delle spese infermieristiche – tutti elementi cruciali in un periodo di crisi economica. Le prescrizioni online possono ridurre del 15% il rischio di errori di dosaggio dei medicinali. La sanità elettronica svolgerà un ruolo fondamentale per garantire un'assistenza sanitaria dai costi ragionevoli e accessibile a tutti, tenendo conto dell'invecchiamento della popolazione in Europa».

questi strumenti non è solo quello di raggiungere un pubblico più ampio: «In un primo momento sembrava che fosse opinione comune ritenere i social media come canali strategici per parlare a una platea più vasta, come uno strumento in più da aggiungere agli altri canali di comunicazione istituzionale – spiega Antonella Moretti, direttore operativo AISM –. Ma in realtà il loro valore è tutt'altro. Quello che abbiamo imparato in questi anni di confronto quotidiano con i nostri utenti, è che per le associazioni non profit i social network rappresentano una grande opportunità per costruire una vera e propria relazione. Le persone vogliono fare, vogliono essere parte attiva, vogliono sentirsi parte di una comunità. Le piattaforme social non sono l'unico modo per farlo, ma sicuramente contribuiscono in maniera decisiva a mettere in pratica quello che nel nostro piano strategico è descritto dal concetto di 'persona al centro'. Cosa significa mettere le persone al centro della propria organizzazione in concreto se non anche imparare ad ascoltare quello che dicono nel luogo dove oggi si confrontano, discutono, si scambiano informazioni ed esperienze?».

AISM ha fatto delle scelte, partendo dal presupposto che prima di tutto è in gioco un cambiamento culturale interno. «Ci siamo concentrati in primo luogo sul nostro pubblico più vicino – continua Moretti – avviando con essi percorsi di formazione, condividendo con loro cosa significa essere attivisti nel mondo web 2.0, dotandoli di strumenti e materiali per conoscere i rischi e le opportunità che offrono questi nuovi strumenti a supporto delle cause sociali a cui ciascuno sceglie di aderire (come ad esempio

il toolkit sul Social media activism, che oggi è un ebook gratuito disponibile sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it), ndr). Abbiamo ad esempio chiesto ad alcuni di loro come avrebbero voluto essere coinvolti all'interno dell'associazione, ed è nato un blog collaborativo, interamente gestito da nove giovanissimi che sulle pagine di [www.giovanioltreasm.it](http://www.giovanioltreasm.it) condividono sogni, difficoltà e delusioni, emozioni, storie di amicizia, amore e lavoro, insomma la loro vita reale. Storie che sono a loro volta strumento di partecipazione e aggregazione per altri giovani con SM».

Marco Trotta, è il garante per cittadini dell'Agenda Digitale del Comune di Bologna. Una specie di ombudsman, di avvocato del popolo, con un occhio di attenzione particolare alle fasce più deboli della popolazione. «C'è un paradosso della rete attuale: tutto sembra social eppure ben poco di quel 'sociale' ha a che fare con l'attività di cooperative, associazioni e volontari. O almeno in apparenza. Perché, poi, scavando sotto la superficie si scopre un mondo in fermento che è cambiato parecchio dai primi siti e spazi di discussione online nella seconda parte degli anni '90 e che oggi si organizza in blog, su Facebook o via Twitter, e da questi strumenti sembra aver imparato soprattutto una lezione: la disintermediazione. Ovvero quell'impegno che oggi singoli cittadini possono manifestare senza aspettare che si muovano strutture organizzate e istituzioni. Lo abbiamo visto all'opera durante le forti nevicate a Bologna o nel post terremoto in Emilia e in generale, oggi, i social network sembrano essere strumenti privilegiati per far filtrare storie e campagne che non si conoscono». **smitalia**

# Una Mela per la Vita 2012

Oltre **280 mila sacchetti di mele**  
distribuiti grazie a:

**Tutti i nostri volontari**

**Alto Patronato del Presidente della Repubblica,  
Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carabinieri,  
Vigili del Fuoco, Assofante, I volontari della Protezione Civile,  
Segretariato Italiano Giovani Medici**

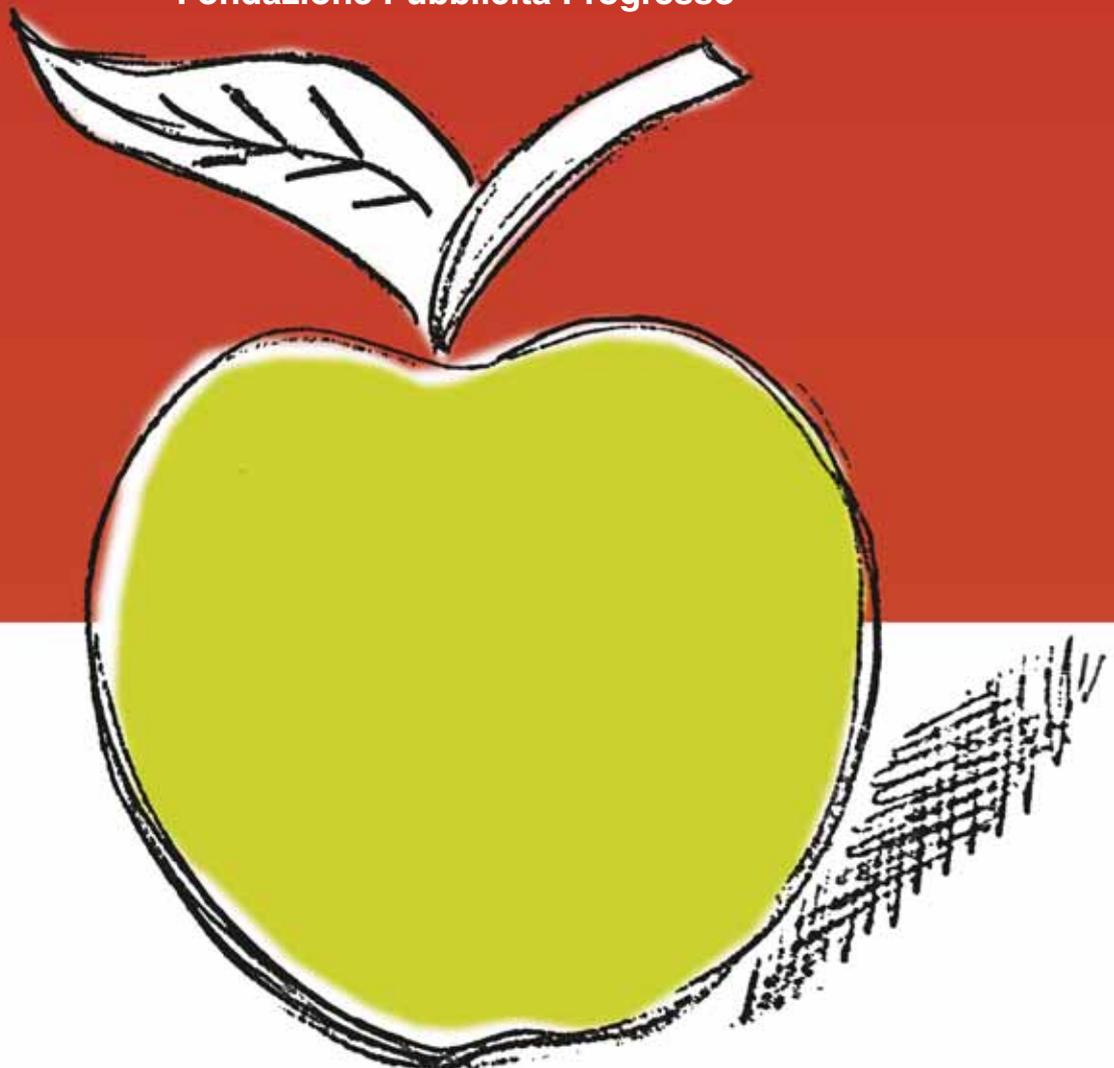
**Mediafriends, Sky, Radio Lattemiele**

**Gruppo bancario Cariparma Crédit Agricole, ORO Saiwa,  
Kraft Foods Italia, ABB, RGA, HP, SIA e General Electric,  
Billa e i punti vendita del Gruppo Il Gigante**

**Gianluca Zambrotta, Massimiliano Rosolino e Gabriele Greco**

**TIM, Vodafone, WIND, 3, PosteMobile, CoopVoce, Tiscali, Nòverca,  
Telecom Italia, Infostrada, Fastweb, TeleTu e TWT**

**Fondazione Pubblicità Progresso**



**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**iPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

SOLO CON LA **CONDIVISIONE DI CONOSCENZE ED ESPERIENZE** CON ALTRI PAESI SI PUÒ **DIVENTARE PIÙ FORTI, CREDIBILI E PIÙ ATTREZZATI** PER STARE VICINO A OGNI PERSONA CON SM. IL DIRETTORE OPERATIVO, ANTONELLA MORETTI, SPIEGA COME

testo di **DANIELE GRANATO**

# AIMS nella rete internazionale



**T**ra il mondo e ogni piccola via degli 8.000 Comuni d'Italia c'è un collegamento costante, una rete di connessioni che agiscono in entrambe le direzioni, dal globale al locale, dal locale al globale. Anche AISM da sempre ha compreso e praticato un comandamento essenziale: per vivere qui e ora una vita di qualità, anche con la SM, bisogna essere collegati con tutto il mondo. Antonella Moretti, Direttore operativo di AISM, traccia questo quadro: «L'Associazione ha sempre voluto essere parte attiva in una rete europea e internazionale di collaborazioni, per condividere conoscenze ed esperienze, per costruire strumenti attraverso cui tutti i partner siano più forti, più credibili e più attrezzati nella capacità di essere vicini a ogni persona con sclerosi multipla». AISM ha sempre creduto fortemente nell'importanza di cooperare in una rete sovranazionale, contribuendo in modo significativo a creare una community di associazioni a livello europeo e internazionale che, proprio per il fatto di scambiare conoscenze con le altre Nazioni, diventano anche più forti, competenti ed efficaci all'interno del proprio Paese. Oggi, sempre di più, le persone con sclerosi multipla per prime sono informate di ciò che si fa nel mondo per la cura della malattia. E sono le stesse persone con SM protagoniste in AISM a volere ritrovare coerenza tra ciò che si decide e perse-

gue a livello internazionale e ciò che si realizza a livello locale. Della rete nazionale di AISM ci siamo occupati nel precedente numero di SM Italia, ora ci concentriamo sul più ampio orizzonte internazionale in cui l'Associazione vive e opera.

## **Il quadro delle collaborazioni**

Il primo riferimento, quello fondamentale per l'Associazione, è la Federazione Internazionale della Sclerosi Multipla (MSIF), cui aderisce la gran parte delle associazioni SM del mondo. L'attuale Presidente FISM, Mario A. Battaglia, è anche Vice-Presidente MSIF e la stessa Antonella Moretti è Presidente del Fund Raising Committee della Federazione. Altrettanto determinante è la partecipazione associativa alla Piattaforma Europea della SM (EMSP), che ha come interlocutore diretto il Parlamento europeo, perché le decisioni della Comunità europea sulla disabilità e sulle malattie neurologiche come la SM hanno rilevanza notevole sulle politiche e sulle decisioni effettive in materia dei singoli Paesi membri. L'Associazione, inoltre, coopera in modo organico con RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis), network europeo nato per condividere le migliori pratiche e le ricerche dei diversi Centri che operano nel campo della riabilitazione. È attiva anche la collaborazione con l'Orga-

nizzazione Internazionale Infermieri Sclerosi Multipla (IOMSN) e con il Consortium internazionale dei Centri SM (CMSC). Come partner di EMSP, AISM ha in atto ulteriori sinergie con European Patient Forum (EPF), European Brain Council (EBC) e con European Disability Forum (EDF). Una rete estesa e diversificata, costruita e mantenuta vitale con grande impegno, costanza e convinzione. Proviamo a osservarne più da vicino alcune strategie, scelte e attività.

### Un nuovo orizzonte per la Federazione internazionale



multiple sclerosis  
international federation

La Federazione Internazionale SM (MSIF), da diversi anni, ha assunto un forte ruolo di coordinamento delle strategie e delle linee della ricerca sulla sclerosi multipla, facendo da centro propulsore per i più recenti studi sulle cellule staminali, le innovative ricerche sulla sclerosi multipla pediatrica e l'avvio recente dell'International Progressive Collaborative, per trovare velocemente cure efficaci per le forme progressive di SM, che sono le più gravi. Se si vuole arrivare a trovare la cura risolutiva per la sclerosi multipla occorre mettere insieme scelte e risorse. Solo così si otterranno quei risultati che i singoli Paesi da soli non sarebbero in grado di conseguire. E proprio a partire dalla spinta e dalle necessità della ricerca «per la prima volta all'interno dell'MSIF – spiega Moretti – si è deciso di sviluppare una strategia internazionale di raccolta fondi, che mira a individuare potenziali partner o sostenitori che operano soprattutto sul mercato internazionale». Si tratta di trovare e contattare organizzazioni multinazionali che le singole associazioni sclerosi multipla non sono mai riuscite a ingaggiare e che, per la natura globale dei loro mercati di riferimento, possono essere interessate a sostenere progetti che si sviluppino su scala mondiale. «Il primo progetto che vogliamo sottoporre all'attenzione di potenziali sostenitori internazionali – evidenzia Moretti – è quello dell'MS Progressive Collaborative, nato dall'iniziativa congiunta delle Associazioni SM di USA, Canada, Regno Unito e Italia, cui si è aggiunta l'Olanda». Lo sforzo congiunto nel progetto di raccolta fondi che le Associazioni SM della Federazione stanno compiendo avrà molteplici ritorni. Infatti, oltre a raccogliere fondi importanti per la ricerca, consentirà di creare una grande banca dati al cui interno riportare tutti i risultati conseguiti, canali utilizzati, risorse, capacità

e competenze che ogni Associazione utilizza per lo sviluppo delle propria attività di raccolta fondi. Ogni partner nazionale potrà acquisire conoscenze già sperimentate e valutate sul campo. Le risorse raccolte collaborando insieme serviranno a sostenere lo sviluppo di quelle associazioni SM nazionali che vivono in contesti dove non è radicata una cultura e un'organizzazione sociale che metta un ente non profit nelle condizioni di raccogliere fondi per sostenere le proprie attività. Ecco perché questa è una strategia che, in inglese, si definisce win-win. Nessuno ci perde, vincono tutti quelli che partecipano.

### Parità dei diritti e accesso ai farmaci



Nel 2013 cadrà il decennale del Codice di Buone Prassi sui diritti e la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla, che la Piattaforma della SM (EMSP) fece approvare dal Parlamento europeo nel 2003. Il Codice individuava priorità non eludibili per la qualità della vita dei cittadini con SM. In particolare evidenziava che le persone con SM di tutta Europa hanno parità di diritti e accesso a farmaci, cure e servizi nel trattamento della sclerosi multipla. Ugualmente è necessario il sostegno pubblico a un'agenda di ricerca comune sulla SM, all'occupazione e conservazione del posto di lavoro, a una piena e corresponsabile partecipazione alle scelte politiche per la SM. Nel corso dei dieci anni trascorsi il Codice è stato uno strumento importante per diverse Nazioni in Europa. Ci limitiamo a pochi esempi. In Polonia le persone con SM fino a poco tempo fa avevano diritto a soli tre anni di trattamento gratuito con interferone.

PER APPROFONDIRE

## La Giornata Mondiale della SM

La sclerosi multipla è una questione che riguarda gran parte del mondo. È dunque essenziale informare, sensibilizzare, creare consapevolezza nell'opinione pubblica, tra i cittadini e le istituzioni di ogni Nazione. Per questo una delle novità più significative nate nella MSIF è la celebrazione annuale della Giornata Mondiale della sclerosi multipla. Istituita per la prima volta nel 2009, la Giornata coinvolge circa 70 Paesi di tutto il mondo con iniziative di piazza, tavole rotonde, convegni, campagne sui media. Sono già pronti i temi che faranno da traccia per i prossimi anni: nel 2013 al centro dell'attenzione ci saranno i giovani con SM, nel 2014 l'accento darà sul diritto di ogni cittadino con SM ad avere le stesse cure e i medesimi trattamenti, ovunque viva.





## Un nuovo ruolo delle persone con SM per la definizione dei trial clinici

Succede per tante malattie: quando si tratta di definire quali nuove ricerche scientifiche finanziare hanno diritto di parola in tanti, dai ricercatori alle aziende sostenitrici, ma contano poco le persone malate, che di quegli studi e dei farmaci che intendono sperimentare saranno i fruitori, i clienti. Per questo l'European Patient Forum, che raccoglie diverse associazioni di pazienti impegnate nella lotta alle malattie croniche, sta lavorando e coinvolgendo i diversi soggetti rappresentanti dei pazienti in vista della revisione delle Direttive della Commissione europea per gli studi clinici (Directive 2001/20/EC). AISM ha collaborato, all'interno della Piattaforma SM Europea (EMSP) a definire priorità e bisogni non più eludibili. È necessario un più significativo coinvolgimento dei pazienti nei Comitati etici che decidono quali studi sostenere, il loro accesso a un'informazione completa e trasparente.

Ora, dopo un lungo lavoro con le istituzioni, la soglia del diritto è salita a cinque anni. E dopo? Immaginiamo cosa significhi per una persona con SM doversi comprare l'interferone. In Serbia, invece, dal 2006 a oggi solo il 10% degli aventi diritto ha potuto utilizzare la terapia con interferone e solo pochissime persone possono utilizzare il Tysabri, fornito per «uso compassionevole». Per questo, sottolinea il Direttore Moretti, «nel 2013, in cui cade il 25° anniversario della costituzione della Platform, le Associazioni SM europee rivedranno e attualizzeranno il Codice, chiedendone una nuova ed esplicita approvazione al Parlamento europeo, così da offrire alle singole associazioni SM un aggiornato strumento di pressione sui Governi nazionali».

Nell'affermazione dei diritti delle persone con SM un altro strumento messo a punto dall'EMSP è il «Barometro», di cui abbiamo parlato su SM Italia 4-2012. Raccoglie e confronta i dati sulle situazioni effettive nei diversi Paesi riguardo alle stesse aree di cui si occupa il Codice di Buone Prassi. La nostra Nazione nel complesso si colloca tra le migliori in Europa. Tuttavia il «Barometro» evidenzia come, pur in presenza di una tra le più avanzate leggi per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità (Legge 68/1999), continui a essere difficoltoso per le persone con SM trovare e mantenere un lavoro adatto. Ugualmente, anche se AISM è la terza associazione nel mondo per fondi investiti in ricerca, in Italia è ancora poco consistente la partecipazione delle istituzioni pubbliche italiane alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla. L'Associazione SM in Germania, al contrario, non è tra i principali sostenitori mondiali della ricerca sulla SM proprio perché ampi e consistenti sono i contributi pubblici.

## Advocacy e campaigning: quando le parole degli altri servono a migliorare

I paesi anglosassoni hanno tradizione e forza in due ambiti determinanti. Anzitutto nel campo di quella che si definisce advocacy. Il termine inglese indica l'impegno a incidere sulle politiche pubbliche. Entro questo orizzonte di riferimento AISM opera per ottenere che le decisioni che distribuiscono le risorse

©tips.Cultura Images RF



pubbliche si orientino sulle priorità delle persone con SM, sul diritto all'autonomia e alla vita indipendente, al lavoro, a un giusto riconoscimento dei livelli di invalidità e dello stato di handicap, ai farmaci, alla riabilitazione. È un compito scritto nella Costituzione Italiana: «Stato, regioni, province, città metropolitane, comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio della sussidiarietà» (art. 118). Come accade in altri Paesi o in organizzazioni come l'European Patient Forum, anche AISM sta rafforzando la capacità di lavorare in rete, interagire con diversi «azionisti sociali» e interlocutori esterni al mondo associativo, dai medici del lavoro ai referenti INPS, le diverse sigle sindacali, le associazioni datoriali. Soprattutto nei paesi anglosassoni è inoltre consolidata la forte partecipazione, in prima fila, degli stessi pazienti alle «campagne» di mobilitazione, sensibilizzazione e pressione sugli organismi istituzionali perché rispondano alle esigenze ancora disattese. Negli ultimi anni, in AISM si è costituito un vivace gruppo di attivisti, che hanno fatto sentire la presenza e la voce delle persone con SM durante manifestazioni indette dalla Federazione Italiana Superamento Handicap o insieme ad altri raggruppa-



menti di associazioni impegnate nel campo sociale. Ma, conclude Antonella Moretti, «obiettivo fondamentale per l'Associazione è che il movimento della sclerosi multipla si mobiliti per costruire direttamente un proprio programma di "campaigning" incentrato sulle priorità della sclerosi multipla, dove al centro ci siano le stesse persone con SM, che potranno trovare nell'organizzazione associativa un supporto e un incoraggiamento costante, in particolare sul delicato e difficile tema dell'advocacy». Di nuovo si ritrova il filo rosso che attraversa tutta la rete associativa di AISM: quello che è importante nel mondo della sclerosi multipla può trovare traduzione nelle 98 Sezioni AISM d'Italia. Il valore che ogni realtà associativa locale genera per la qualità di vita delle persone può essere condiviso con altre realtà sociali italiane e, ancora di più, nel resto d'Europa e nel mondo intero. **smitalia**

PER APPROFONDIRE

## Abc della rete internazionale, 44 associazioni nel mondo

La Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) è nata nel 1967. AISM ne fa parte dal 1969.

Raccoglie 44 Associazioni SM di tutto il mondo. Il sito della Federazione: [www.msif.org](http://www.msif.org).

La Piattaforma delle associazioni SM europee (EMSP) è nata nel 1989.

Oggi raccoglie 38 Associazioni SM di 34 Paesi europei. Per informazioni: [www.emsp.org](http://www.emsp.org).

RIMS - Rehabilitation in MS è un organismo fondato nel 1982 da AISM e dal Centro SM belga di Melsbroek.

Per approfondirne la conoscenza: [www.rims.org](http://www.rims.org).

Nata nel 1997, l'International Organization of MS Nurses (IOMSN) si occupa di bisogni, obiettivi e formazione degli infermieri specializzati nella presa in cura delle persone con SM [www.iomsn.org](http://www.iomsn.org).

European Patient Forum - EPF [www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu) è un'organizzazione ombrello, fondata nel 2003, che in Europa dà voce unitaria a 55 Associazioni di pazienti con malattie croniche.

European Brain Council - EBC [www.europeanbraincouncil.org](http://www.europeanbraincouncil.org), è un consiglio di coordinamento formato da organizzazioni europee in neurologia, neurochirurgia, psichiatria, ricerca di base sul cervello (neuroscienze).

Raccoglie anche rappresentanti delle organizzazioni dei pazienti e dell'industria.

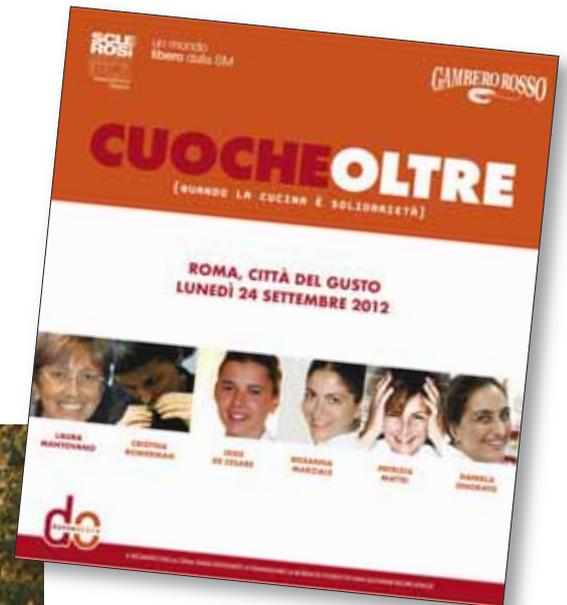
È stato fondato il 22 marzo 2002 e ha sedi a Bruxelles e Firenze.

European Disability Forum - EDF [www.edf-feph.org](http://www.edf-feph.org) è un'organizzazione non governativa indipendente costituita nel 1996 da persone con disabilità e dai loro familiari per dare voce diretta ai diritti di tutti i cittadini europei con disabilità.

**140 PARTECIPANTI, 5 CHEF E 45 TRA CUOCHI, OPERATORI DI SALA, SOMMELIER E FOODBLOGGER. SONO I NUMERI DI "CUOCHEOLTRE", LA CENA-DEGUSTAZIONE ORGANIZZATA DA LAURA MANTOVANO E CRISTINA BOWERMAN DEL GAMBERO ROSSO**

testo di **ELENA BOCERANI**

# Cuocheoltre per AISM



Cristina Bowerman, anche Roberta Amadeo, Pina Amarelli, Antonella Ferrari, Paola Perego, Miria Seletti e tutte le chef. «Ho partecipato alla serata di raccolta fondi – racconta Patrizia Mattei –

«**P**erché una cena di solidarietà? Per raccogliere fondi a favore della ricerca sulla sclerosi multipla, ma anche perché mangiare è una delle attività più belle e importanti dell'essere umano, simbolo di convivialità e condivisione. E ciò ha molto a che fare con la solidarietà». A dirlo è Laura Mantovano, Vice Direttore del Gambero Rosso, che insieme allo chef Cristina Bowerman ha progettato e realizzato la serata «CuocheOltre». 140 partecipanti, uniti dall'obiettivo di sostenere la ricerca scientifica per la lotta contro la SM. In tanti si sono dati appuntamento il 24 settembre a Roma, nella Città del Gusto. «Grazie a questa serata – dice Cristina Bowerman, chef Glass Hostaria e *Donnaoltre* – ho avuto l'opportunità di contribuire a diffondere messaggi importanti, e questo mi arricchisce come donna e dona un senso più profondo e compiuto alla mia professione». Insieme a lei altre quattro grandi chef hanno firmato il menu: Rossanna Marziale (Le Colonne di Caserta), Iside De Cesare (La Parolina di Acqua Pendente), Patrizia Mattei (Antico Arco di Roma) e Daniela Onorato (Il Granchio di Terracina). Al loro fianco è scesa in campo una squadra di professionisti, reclutati per l'occasione dalle stesse chef: 45 tra cuochi, operatori di sala, sommelier, foodblogger hanno garantito il servizio in cucina e in sala con ritmo, passione e professionalità. A ogni portata della cena-degustazione la «padrona di casa» Laura Mantovano ha coinvolto per una breve testimonianza le *Donneoltre* presenti, oltre a

con l'entusiasmo che merita un'iniziativa come questa e, strada facendo, ho avuto modo di conoscere persone vere, generose e vitali. Partecipare a questa serata mi ha dato un senso di appartenenza che mi ha resa una persona migliore. La sera della manifestazione lavorare insieme e sentire che eravamo una cosa sola mi ha fatto provare una gioia irripetibile». I fondi raccolti contribuiranno a finanziare la borsa di studio della dottoressa Diletta Di Mitri, giovane ricercatrice che indaga il ruolo svolto dall'immunosenescenza nell'insorgenza e nella progressione della sclerosi multipla. «Mangiare, bene e di gusto, può essere molto utile ad aiutare, con gioia, chi ne ha bisogno – dice Mantovano – e la serata all'insegna della solidarietà che abbiamo trascorso ne è la prova. Tante persone sensibili alla causa di AISM, i volontari, le *Donneoltre*, gli amanti della buona cucina... tutti insieme, uniti per una serata speciale e, soprattutto, per un fine comune, raccogliere fondi per la ricerca e credere in un mondo libero dalla SM». [smitalia](#)

**HANNO CONTRIBUITO ALLA REALIZZAZIONE DELLA SERATA: BIOGEN IDEC, CANTINE COLTERENZIO, CONSORZIO MOZZARELLA DI BUFALA CAMPANA DOP, LE STRADE DELLA MOZZARELLA, LONGINO&CARDENAL, MERCK SERONO, TEVA ITALIA**

**COS'È E COME SI CALCOLA LO SPIEGA LA RICERCA AISM, GRAZIE ALLA METODOLOGIA SROI, CHE PERMETTE DI VALUTARE IL MIGLIORAMENTO NELLA QUALITÀ DELLA VITA DELLE PERSONE E I VANTAGGI ECONOMICI DEGLI INVESTIMENTI IN PROGETTI SOCIALI**

testo di **ELENA BOCERANI**

# Il ritorno sociale di un investimento



«**P**erché destinare risorse a un progetto sociale del mondo non profit?». Se lo chiedono le realtà aziendali che, come tutti, fanno i conti con risorse e margini di profitto sempre più a rischio. Se lo è chiesto AISM: quale valore genera per le persone con SM, i familiari, i ricercatori, per la stessa Associazione l'apporto delle aziende partner nei progetti associativi? Se ne è parlato il 2 ottobre al Convegno «Valore e valori di una partnership sociale», organizzato da AISM presso la sede milanese del Sole 24 Ore. AISM ha utilizzato un'innovativa metodologia di calcolo – lo SROI, ovvero «Social return on investment» – che serve per determinare «il ritorno sociale di un investimento». Marlon Van Dick, Direttore generale dell'organizzazione olandese, la Social E-evaluator, è intervenuta al Convegno per spiegare come sia stata messa a punto la metodologia di calcolo che cerca di valutare anche i miglioramenti generati nella qualità di vita.

AISM, in particolare, ha chiesto all'italiana RGA, società di consulenza per la corporate social responsibility (CSR), di utilizzare la metodologia SROI per calcolare il valore prodotto dalla storica collaborazione con Oro Saiwa e dalla più recente partnership quadriennale con il Gruppo Cariparma-Crédit Agricole. La ricerca, durata un anno, ha dato risultati sorprendenti. Si è valutato che per ogni euro investito negli ultimi 11 anni da Oro Saiwa si è prodotto un valore di 3 euro per le persone con SM, 0,8 euro per l'azienda

e di 1,8 euro per l'AISM (totale di 5,6 euro). E di 1,6 euro per ogni euro investito su iniziative per le persone con SM è il ritorno degli 8 progetti su 16 sostenuti dal Gruppo Cariparma. Gli altri infatti non sono rientrati nella ricerca scientifica per le caratteristiche proprie delle iniziative sostenute (l'impatto della ricerca richiede lunghi tempi e la raccolta molto più approfondita di dati per la misurazione dei ritorni, nda). Un successo, quindi, in entrambi i casi. «La ricerca – ha confermato Simona Barone, Senior Brand Manager Oro Saiwa – conferma la validità di una scelta strategica per la nostra azienda: costruire con AISM una storia di partnership, che vada oltre l'occasionalità e si realizzi su cose concrete come la riabilitazione». Patrick Popelin, Responsabile Direzione CSR del Gruppo Cariparma-Crédit Agricole, ha spiegato che «l'azienda ha seguito con interesse e curiosità la ricerca promossa da AISM, perché anche per le banche i fondi non sono illimitati». Per una Banca come quella del Gruppo Cariparma, che con le sue 900 filiali in 10 regioni cerca un forte legame con tutti i territori italiani, «la partnership innovativa con un'Associazione fortemente radicata come AISM ha una forte valenza strategica». Con un punto fermo sempre valido per tutti, come sottolineato da Roberta Amadeo, Presidente Conferenza Persone con Disabilità di AISM: «C'è un valore economico. E c'è il valore più grande che è la dignità della persona, obiettivo sempre vivo, da raggiungere ogni giorno». **smitalia**

## SROI e AISM: ecco come si è fatto il calcolo

Per arrivare a determinare lo SROI raggiunto con Oro Saiwa e con Cariparma-Crédit Agricole i ricercatori hanno intervistato le persone che hanno fruito dei progetti riabilitativi sostenuti da Oro Saiwa o dei progetti per la famiglia realizzati grazie al Gruppo Cariparma, valutando la facilitazione generata nella gestione della malattia e nelle dinamiche familiari. Hanno fatto il confronto con parametri oggettivi come i costi medi di assistenza a persone con SM secondo scala FIM, che misura l'aumento di autonomia della persona. Sono stati valutati anche i risparmi sui costi di ospedalizzazione ottenuti con una buona riabilitazione. Inoltre si è considerato l'indice di equivalenza pubblicitaria di eventi in cui appaiono i marchi delle aziende. Un lavoro complesso, per un esito semplice: investire sulle persone rende moltissimo. Per tutti.

LUCA PANCALLI, **EX CAMPIONE DI PENTATHLON** E OGGI SEGRETARIO GENERALE DEL COMITATO PARALIMPICO EUROPEO, FA UN **BILANCIO DELLE PARALIMPIADI** CHE HANNO INFIAMMATO LA CAPITALE BRITANNICA

testo di LAURA SANTI

# Lo sport per riappropriarsi della vita

**P**aralimpiadi 2012: record di adesioni e di riconoscimenti, Italia 13esima nel medagliere, 28 medaglie di cui 9 ori, 8 argenti, 11 bronzi. Questo è il bilancio dei numeri. Un suo bilancio emotivo?

A poca distanza dalla fine dei Giochi olimpici sono ancora stordito. Londra ha rappresentato qualcosa di straordinario, che è andato al di là delle nostre aspettative. Un successo sotto ogni punto di vista, quello dei risultati ottenuti dai nostri atleti in gara, e il fatto che a fianco degli atleti cosiddetti veterani si siano affacciati per la prima volta sul palcoscenico giovani dal presente certo e dal futuro ancor più promettente, in molti casi portando a casa medaglie importanti. Passione, entusiasmo, e un'immensa lezione di civiltà. Infine il grande lavoro fatto dalle Federazioni Sportive Paralimpiche, che hanno saputo lavorare con grande professionalità.

**A Londra 2012 ci sono stati dei momenti che l'hanno fatto sentire di nuovo atleta sul campo?**

Ancora oggi, quando vivo situazioni del genere, svesto i panni di dirigente sportivo per immedesimarmi negli atleti in gara, nelle loro emozioni, ansie, paure, gioie e delusioni. Senza dubbio ho partecipato con entusiasmo enorme alla prestazio-

ne di Oscar De Pellegrin, un grande uomo dentro e fuori i campi di gara. Londra è stata la sua sesta e ultima Paralimpiade, e quell'oro vinto a conclusione di una carriera straordinaria è uno dei ricordi più belli di questi Giochi. Così come l'argento di un grande atleta che ha fatto la storia del nostro movimento: Alvise De Vidi. Da ex nuotatore, mi sono immedesimato nei successi di Cecilia Camellini e nelle tre medaglie di Federico Morlacchi.

**Sul fronte mediatico, lo sport paralimpico è uscito dalla "nicchia"?**

Londra ha dimostrato che il movimento degli sport paralimpici è più che in grado di catalizzare l'attenzione dei media. Mai come in questa circostanza le gare dei nostri atleti sono state seguite dal pubblico a casa, che si è appassionato e ha tifato i nostri atleti. Una partecipazione che abbiamo toccato con mano al nostro rientro in Italia, quando siamo stati sommersi da un entusiasmo mai riscontrato prima. A questo si aggiunga l'attenzione della carta stampata e, più in generale, di ogni organo di informazione.

**Qual è il messaggio da lanciare, a Giochi terminati?**

Quello che da sempre lanciamo: lo sport come strumento per riappropriarsi della propria vita. Praticare una disciplina sportiva è importante a tutti i livelli, sia che questo porti a prender parte a una Paralimpiade, sia che resti una passione. Lo sport è un modo per rimettersi in gioco, per riscoprire le tante nostre abilità. Soprattutto per una persona disabile, è un elemento fondamentale di integrazione e inclusione sociale. **smitalia**



**Luca Pancalli**, campione di pentathlon e nuotatore in gioventù, ha proseguito l'attività sportiva ad altissimo livello dopo esser diventato tetraplegico a seguito di incidente. Come atleta paralimpico ha partecipato a quattro edizioni dei Giochi, conquistando numerose medaglie nel nuoto. Oggi Pancalli è Presidente del CIP (Comitato Italiano Paralimpico) e Vicepresidente del CONI, nonché Segretario Generale del Comitato Paralimpico Europeo.



# Una vacanza in **libertà**



Nel mezzo della campagna toscana,  
una meta ideale senza barriere:  
la Casa Vacanze I Girasoli.

51 camere totalmente accessibili e 10 bungalow immersi nel parco: la Casa Vacanze I Girasoli (Lucignano - AR) vi accoglierà nelle sue camere luminose, silenziose e provviste di tutti i comfort. Oltre ad un ottimo ristorante e il bar, I Girasoli offrono un ampio giardino, sale riunioni e sale multiuso, un'ampia palestra attrezzata, due piscine (una coperta e riscaldata) e un campo da tennis.

I 10 bungalow, 9 accessibili, con ingresso-cucina, camera da letto, bagno, impianto di aria condizionata in estate e pompa di calore in inverno, hanno cucine con tutti gli accessori necessari a cucinare in autonomia.

A disposizione, anche dei minibus accessibili per scoprire Siena, Arezzo, Perugia e Firenze... e in meno di mezz'ora, raggiungere la splendida Val d'Orcia con Montepulciano, Montalcino e Pienza, godendo delle ricchezze sia storiche che enogastronomiche di questi luoghi.

Scopri tutte le comodità  
e prenota direttamente nel nuovo sito:  
[www.igirasoli.ar.it](http://www.igirasoli.ar.it)

Buone vacanze!

## **Casa Vacanze I Girasoli**

Loc. Selve Di Sotto 89/C, 52046 Croce di Lucignano (AR)

Tel: + 39 0575 819 020 - Fax: + 39 0575 837 350 - info@likehome.it - www.igirasoli.ar.it

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULTI**  
**IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

Casa Vacanze



I GIRASOLI

# SELETTI *per* AISM

FINISCE LA RICERCA DEL REGALO  
CONTINUA LA  
RICERCA SCIENTIFICA!



badini

SELETTI

Quest'anno per Natale scegli un'idea regalo firmata Seletti. Acquistando tra una selezione di oltre 70 classici del design Seletti, parte del ricavato verrà destinato all'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e alla sua Fondazione. Sostieni anche tu la ricerca scientifica sulla SM.

**SCLE**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULTI**  
**iPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

*Informati,  
scegli, acquista su  
[www.seletti.it](http://www.seletti.it)*



*per informazioni  
su AISM e SM  
[www.aism.it](http://www.aism.it)*