



**MARZO APRILE 2013 RICERCA NUOVI USI PER FARMACI VECCHI DOSSIER SM**  
**PROGRESSIVA, INSIEME NELLA PROSPETTIVA DEL PAZIENTE DIRITTI**  
**IL FUTURO DEL WELFARE INCHIESTA NON SIAMO UN MONDO A PARTE**  
**INTERVISTA MARCO BERTI. CON LA MUSICA OLTRE I CONFINI DELLA MALATTIA**

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

smitalia

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

Per fermare la sclerosi multipla  
ogni occasione è buona.



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

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

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

# L'unica sfida impossibile è quella che non raccogliamo



«**P**rima della sclerosi multipla la mia unica malattia era che non mi accontentavo di niente di meno che non fosse la felicità. Dopo, tutto è cambiato. Ma la voglia di felicità mi abita ancora. Immensa come prima. Ne spio i sintomi ogni giorno». Un giovane tenore con sclerosi multipla inizia così il libro con cui all'inizio di quest'anno ha scelto di farsi conoscere. Ed è vero: c'è un diritto alla felicità che ci appartiene sempre. Perché siamo tutti ugualmente persone. Ma esiste anche un dovere a dare risposte a questo diritto. Un dovere che è di AISM, associazione delle persone con SM. Però, la sclerosi multipla non è solo di qualcuno, riguarda tutti. Consentire a una

persona con SM di riappropriarsi del proprio tempo, dei desideri, del futuro è, in realtà, un impegno che riguarda tutta la società.

Un modo c'è. Alla portata di ciascuno. Basta scrivere un numero nel posto giusto. Il numero è il codice fiscale di FISM. Lo spazio in cui scriverlo, insieme alla nostra firma, è il riquadro della dichiarazione dei redditi riservato al "cinque per mille".

AISM usa fino all'ultimo euro che riceve per la ricerca scientifica. Una ricerca a 360 gradi, che inizia in laboratorio e arriva alla vita delle persone. Offre risposte chiare, sicure alle domande di chi affronta la SM ogni giorno. Apre futuro. Le scelte, le strategie e i risultati della ricerca scientifica sostenuta dall'Associazione trovano una nitida esposizione nell'intervista, pubblicata in questo numero, a Paola Zarin, direttore ricerca scientifica AISM-FISM, così come nell'Inserito dedicato alle forme più gravi di SM, quelle progressive.

L'ultima volta, 143 mila concittadini hanno scelto AISM e la sua Fondazione. Stiamo dando vita a un mondo diverso grazie a loro, grazie a ciascuno di noi, grazie all'impegno che tutti abbiamo messo per firmare noi stessi e far firmare tanti, tantissimi parenti, conoscenti, amici e persone sensibili. Come diceva uno dei più noti rivoluzionari «ho tantissimi fratelli che non riesco a contarli e una sorella bellissima che si chiama libertà». È la libertà dalla SM che stiamo costruendo insieme. Per oggi, per domani, per sempre. Per tutti.

Ma per riuscirci fino in fondo, dobbiamo diventare ancora di più, al punto da non riuscire quasi a contarci. Lo sappiamo bene: è tempo di crisi, tutto è difficile. Molti non riescono a sperare in un domani migliore. Tanti hanno perso il lavoro. Ma nessuno può perdersi per strada la SM, neanche volendo. E neppure la fiducia. E, allora, rimbocchiamoci tutti le maniche. La montagna più alta è quella che non scaleremo. L'unica sfida impossibile è quella che non raccoglieremo. Ma noi, ne sono sicuro, accetteremo tutte le sfide e saliremo fino alla cima di tutte le montagne. Insieme, senza lasciare indietro nessuno.

**Mario Alberto Battaglia**  
Direttore responsabile

Direttore responsabile  
**Mario Alberto Battaglia**

Comitato editoriale  
Roberta Amadeo, Paolo Bandiera  
Stefano Borghi, Michela Bruzzone  
Paolo Giganti, Laura Lopes  
Paola Lustro, Michele Messmer  
Antonella Moretti, Laura Santi  
Davide Solari, Paola Zaratini

Coordinamento editoriale  
Silvia Lombardo

Redazione  
Manuela Capelli, Giorgia Malco

Progetto grafico e impaginazione  
Michela Tozzini

Hanno collaborato:  
Valeria Berio, Diego Bernese,  
Elena Bocerani, Antonella Borgese,  
Fausto Colombo, Giada Elisi,  
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola,  
Daniele Granato, Anna Meli,  
Ilaria Migliorati, Laura Pasotti,  
Grazia Rocca, Laura Santi

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

Stampa: Ditta Lang Srl - Genova

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

Numero Verde 800-803028  
numeroverde@aism.it

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

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

Presidente Nazionale AISM:  
Agostino d'Ercole  
Presidente FISM:  
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia il 20 marzo 2013  
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.ImageSource RM

# smitalia

n. 2  
marzo  
aprile  
2013



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



- OGNI NUMERO UNA STORIA
- 6** **Internet?**  
**La mia finestra sulla SM**
- AL NOSTRO FIANCO
- 8** **Il tuo 5 per mille**  
**concretamente per la ricerca**
- INTERVISTA
- 11** **Con la musica**  
**oltre i confini della malattia**
- RICERCA
- 14** **Nuovi usi**  
**per farmaci vecchi**
- DOSSIER
- 17** **SM progressiva,**  
**insieme nella prospettiva**  
**del paziente**
- DIRITTI
- 24** **Il futuro del welfare**
- INCHIESTA
- 27** **Non siamo**  
**un mondo a parte**
- PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
- 30** **Tutto il nuovo**  
**dei Servizi riabilitativi AISM**
- 33** **AISM si allea con**  
**gli operatori sociali e sanitari**
- 34** **La Gardenia dell'AISM,**  
**l'aiuto più vero alla ricerca**
- 37** **Lasciti, una scelta**  
**consapevole**
- 38** **Una campagna**  
**senza confini**



**AISM in Italia**

collegati per trovare la Sezione provinciale più vicina a te

**BBC** **Protesta contro il taglio del Fondo per l'indipendenza in Inghilterra.** L'Alta Corte inglese contro il Governo conservatore per il taglio di 320 milioni di sterline destinati al Fondo per l'indipendenza per persone disabili. La questione è nata nel 2010 quando il Governo ha decretato «non più sostenibile» la spesa del fondo, istituito nel 1988, e che distribuisce il sussidio a ben 19 mila persone. La chiusura è prevista per il 2015, ma Richard Hawkes, capo esecutivo per la disabilità e carità ha dichiarato che: «Il governo deve investire di più nel sociale e nell'evitare che le persone disabili siano condannate a una vita senza dignità e invisibili alla società». [www.bbc.co.uk](http://www.bbc.co.uk)

**theguardian** **Case di proprietà per persone con problemi di apprendimento.** Secondo un recente studio di 'Mencap', solo una persona con problemi d'apprendimento su tre riesce a vivere in maniera indipendente senza sistemazione assistita, mentre molti vivono in strutture assistenziali; sembra difficile convincere i proprietari a vendere o affittare casa a questo genere di utenti. 'Dimensions', società che aiuta le persone autistiche o con problemi d'apprendimento a trovare casa, sta 'educando' i proprietari a non essere reticenti nei loro confronti. La Golden Lane Housing sta sviluppando invece un nuovo investimento sociale con lo scopo di ottenere 30 milioni di sterline da investire in case permanenti per queste persone. [www.guardian.co.uk](http://www.guardian.co.uk)

# Media e disabilità, serve un cambiamento

**L**e misure adottate per contrastare le discriminazioni determinano il grado di civiltà e di democraticità di un Paese. Valutare i benefici – anche economici – che si hanno nello sviluppo di una società in grado di riconoscere le differenze e valorizzare le diverse capacità di ognuno, sembra non essere un tema in agenda in questo periodo di crisi. Una crisi raccontata prevalentemente in termini di tagli, di lavoro che si perde e che tratta i diritti di tutte le minoranze sempre più come orpelli che non ci possiamo più permettere. I media in generale hanno assunto il punto di vista del discorso dominante e non si sono accorti che così facendo hanno sempre maggiori difficoltà a leggere ciò che succede veramente nella società.

La discriminazione istituzionale e il vivere quotidiano delle persone, a cui sono negati dei diritti, non sono spesso raccontate e ci si affida alle storie personali, spesso drammatiche, per riaccendere i riflettori su questioni e problemi che meriterebbero una vigilanza costante.

In Italia parlare di diversità e di politiche attive dei media per promuoverla, significa ancora dedicare solo spazi residuali del palinsesto radiotelevisivo o dei giornali alle storie di successo, al racconto patetico dei drammi personali o a inserti speciali.

Il servizio pubblico radiotelevisivo inglese, la BBC, ha un diversity department (dipartimento per la diversità) dal 1992, così come sono presenti uffici simili nella svedese SVT, nella NPS olandese e alla WDR, l'emittente radiotelevisiva pubblica del Land tedesco dell'Nordrhein-Westfalen che ha avuto a

lungo un «responsabile diversità» di origini italiane.

Le persone disabili così come quelle di diversa origine nazionale, genere e orientamento sessuale devono entrare a far parte dei media sullo schermo e dietro lo schermo non come fenomeno, tantomeno per buonismo, ma perché, come dice sempre la BBC, è positivo per tutti vedere rappresentate adeguatamente le varie esperienze di vita e le varie identità di ognuno di noi. Basterebbe partire anche a promuoverne il coinvolgimento come spettatori di un talk show o come concorrenti dei quiz, per segnare un cambiamento nella tv italiana.

Abbiamo bisogno di politiche attive anche nei media per abbattere gli stereotipi e i pregiudizi che pesano sulla vita quotidiana delle persone discriminate e di mostrare senza pietismo e paternalismo modelli positivi. Lo dobbiamo ai giovani disabili o figli di immigrati o ragazze per sostenere la loro giusta ambizione a una cittadinanza piena.



**Anna Meli**, laureata in Scienze Politiche, vive a Firenze e lavora come freelance a Roma, Bologna e dove capita. Esperta di comunicazione interculturale, ha svolto attività di ricerca, formazione su immigrazione, partecipazione, media e diversità per Università, associazioni e ONG italiane ed europee. Attualmente è coordinatrice dell'Associazione Carta di Roma, per l'attuazione del Protocollo deontologico dei giornalisti su migranti, richiedenti asilo e rifugiati.

**Anna Meli**



**Si ritira la campionessa del tennis su ruota Esther Vergeer.** Dopo 10 anni di vittorie sui maggiori campi di tennis su ruota, l'olandese Esther Vergeer ha dichiarato di «non avere più nulla da dimostrare» e a 31 anni ha deciso di ritirarsi dalle competizioni. La Vergeer ha vinto 21 titoli Grand Slam in singolo e 23 in coppia e molti altri titoli in diverse competizioni fra cui le Paraolimpiadi. Conclusa la sua carriera, ha dichiarato di voler dedicare i suoi sforzi alla promozione dello sport per persone disabili attraverso la fondazione da lei creata. [www.usatoday.com](http://www.usatoday.com)

**EL PAÍS** **Donna si incatena perché le riconoscano la grave invalidità.** Dolors Carrasquilla, 42 anni, si è incatenata al cancello del «Palazzo de la Generalitat Valenciana», per protestare contro la riduzione del sussidio, che nonostante la gravità della sua malattia, osteomielite cronica, ha visto negli anni abbassare l'invalidità nonostante l'aggravarsi delle sue condizioni, fino a farle ricevere una pensione inadeguata alle sue necessità. La gamba sinistra di Dolors ha già subito 35 operazioni. Il ministro del Welfare sociale, Asunción Sánchez Zaplana, ha contattato la donna (che minaccia di iniziare uno sciopero della fame letale per le sue condizioni cliniche), informandola del fatto che stanno lavorando per risolvere il suo caso. [www.elpais.com](http://www.elpais.com)

**EL PAÍS** **Un terzo delle università pubbliche spagnole non ha i piani di accessibilità.** Almeno il 30% delle università pubbliche spagnole riconoscono la mancanza di accessibilità e progettazione pensata per tutti. Nelle università spagnole studiano un totale di 18.300 studenti con disabilità. Il presidente dell'ente ricercatore (CERMI) Luis Cayo, ha sottolineato che le persone con disabilità continuano a formare un gruppo 'sottorappresentato' all'interno del mondo universitario, di cui comunque fanno parte con un buon numero di iscritti e laureati. [www.elpais.com](http://www.elpais.com)

Tutti i nodi vengono al pettine.  
Quando c'è il pettine.

**Leonardo Sciascia**

Ogni numero  
una storia:

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

# Internet?

## La mia finestra sulla SM

“ Il web ha cambiato quel maledetto giorno della diagnosi, quando ho capito che non sarei morta. Ha traghettato la mia paura in una realtà quotidiana. Poi sì, ci sono anche i contro... ma è possibile prendere solo il buono? ”

**H**o 38 anni, e da quando ho ricevuto la diagnosi, 14 anni fa, si può dire che la mia sclerosi multipla è sempre stata anche «la mia SM sul web». Un rapporto ombelicale. Quasi, a volte, da non capire dove finisca il reale e cominci il virtuale.

Senza il web oggi non sarei la stessa Ilaria. Da anni ho soci, amici, persone reali con me. Ma per i primi 5 anni (asintomatici), in cui negavo tutto quanto, il web è stato la mia sola finestra sulla SM, con i pro e i contro che questo comporta. Il web ha cambiato quel maledetto giorno della diagnosi, quando ho capito (ero ignorante) che non sarei morta. Il web ha traghettato la mia paura in una realtà quotidiana. Sei anni d'interferone e dopo travagli, incidenti, (le auto-iniezioni me le ha spiegate un'infermiera professionista su un forum!) pian piano, mi sono trovata con altri, anche all'estero. C'è un blogger newyorchese con la SM che è il mio 'faro'. I forum sui sintomi, sui farmaci, sull'evoluzione; in fondo c'è sempre da

combattere la paura e la solitudine, ma quando parli con altri come te, è molto diverso che sentirsi dire i «dai, però stai bene...» della gente comune. La ricerca scientifica, il linguaggio, parole come «esame obiettivo» (cos'è sta roba?), parlare meglio col tuo medico perché sai qualcosa di più. Poi sì, ci sono anche i contro: mi scrive uno pseudo-dentista e mi propone una fantastica 'cura' (?) eliminando le otturazioni in amalgama. Le persone tentano cure alternative, 'miracolose', mentre i neurologi «ci usano solo come cavie» (sic!). Arriva un'altra cura, azzardi a postare su facebook che non è provata, e la gente ti aggredisce. E il confronto con chi sta peggiorando? Sarà pure sbagliato, ma quando sei sola con la tua paura... «Oddio, forse non sto più bene come credevo». Puoi essere alfabetizzata, avere un buon medico, ma quando la paura è seduta con te davanti al PC... È possibile, mi chiedo, prendere solo il buono?

*Ilaria Migliorati*



# Segui e partecipa anche tu.



Il web 2.0 (sin dalle sue origini, nei primi anni del nuovo Millennio) ha sollevato molte speranze, ma anche molte critiche e qualche paura.

Gli entusiasmi li conosciamo bene: oggi abbiamo a disposizione più informazioni, più relazioni, più cultura; possiamo acquistare e vendere in modo più semplice, organizzare viaggi di vacanza e di lavoro più in fretta e con maggior consapevolezza, stringere accordi commerciali o politici. Tutti 'più' legati all'essere 'sempre connessi'.

Anche le critiche e le paure (per la verità crescenti, negli ultimi tempi) riguardano l'essere 'sempre connessi'. Troppi messaggi, troppe relazioni, troppi stimoli, per un nuovo tipo di stress che viene ormai studiato anche in termini medici e psicologici. E poi: scarsa sicurezza delle informazioni e delle relazioni (chi ci garantisce la veridicità di una notizia, o la sincerità di un'identità nascosta da un nickname?), il rischio dell'eccessiva trasparenza rispetto a soggetti invece oscuri. Che cosa sanno davvero di noi i grandi motori di ricerca, le banche, i centri di affari, per non parlare di regimi politici più o meno democratici, o (più banalmente) di malintenzionati cui abbiamo affidato confidenze su un social network?



La tua testimonianza ci aiuta a leggere queste contraddizioni con uno sguardo più consapevole e partecipe. Per esempio: i riferimenti al web come luogo di possibili nuove conoscenze, utili dal punto di vista della cura, rimandano al fenomeno molto dibattuto della cosiddetta 'crowd-medicine', ossia della fiducia che un malato può riporre nei mille volti nascosti sotto la superficie di internet, magari più che in quello dei medici incontrati faccia a faccia. Ma tu stessa Ilaria ci racconti, oltre alle opportunità di nuove relazioni, anche del lato oscuro di quelle ricerche e di quegli incontri: le proposte improbabili o azzardate, per esempio.

Insomma, l'utilizzatore del web non è un utente e basta, più o meno furbo, più o meno abile o più o meno fortunato. È una persona complessa, caratterizzata da bisogni e desideri propri, sempre diversi – anche se spesso simili – a quelli di altre persone. Il web è fatto di persone, ed essenzialmente fatto 'per' loro. Dunque, più che le regole fisse (ipotetiche), in questo contesto valgono la nostra esperienza, la nostra volontà e determinazione. Perché il web è come la nostra vita, in cui sempre più le certezze soccombono ai dubbi, ma in cui, in fondo, una strada è sempre possibile per andare avanti.

**Fausto Colombo**

**Fausto Colombo** è Professore ordinario di Teoria e Tecniche dei Media presso la Facoltà di Scienze Politiche e Sociali dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, docente di Media e Politica. Tra i maggiori esperti di media, new media, comunicazione sociale e politica, nel 1995 ha fondato Osscom, l'Osservatorio sulla Comunicazione dello stesso ateneo, di cui è Direttore; è coordinatore della Sezione Processi e istituzioni Culturali di AIS (Associazione Italiana di Sociologia). Numerose le pubblicazioni, che trattano temi quali la digitalizzazione della società moderna e l'industria culturale italiana.

NEL 2012 AISM E LA SUA FONDAZIONE HANNO FINANZIATO **LA RICERCA SCIENTIFICA CON OLTRE 6 MILIONI DI EURO**. MA QUAL È IL SUO FUTURO PER FISM? CE LO DICE LA DOTTORESSA PAOLA ZARATIN PARTENDO DALLA LETTURA DEL BANDO 2012.

testo di **ELENA BOCERANI**

# Il tuo 5 per mille concretamente per la ricerca



che si può compiere da soli. L'Associazione si propone ai ricercatori come 'partner. Da una parte i ricercatori portano la loro eccellenza e i loro studi, dall'altra AISM offre loro molte opportunità: dai finanziamenti, al sostegno alla carriera. Insieme concretizziamo i progetti per dare delle risposte alle persone con SM. Ma non ci sono solo AISM e i ricercatori: questo cammino di ricerca è costruito insieme alle persone coinvolte dalla SM perché è a partire dalla raccolta e dall'analisi dei loro bisogni che si articolano gli interventi. È una collaborazione reciproca con le persone con SM e con tutti coloro che hanno a che fare con la malattia anche indirettamente, siano essi familiari, caregiver, o altri attori: il mondo sociale e quello del lavoro, il mondo sanitario e le istituzioni. Insomma tutti coloro che possono trarre beneficio dall'azione di AISM o con AISM garantire trattamenti e qualità di vita che riduca al minimo le conseguenze della sclerosi multipla».

**G**razie alle donazioni raccolte attraverso il 5 per mille e alle altre iniziative di raccolta fondi dedicate, nel 2012 AISM ha destinato alla ricerca scientifica 6,2 milioni di euro: 3 milioni hanno finanziato 28 progetti di ricerca e borse di studio del Bando FISM e circa 3,2 milioni i Progetti speciali 2012. Proprio in questi giorni è uscito il nuovo bando: ne parliamo con **Paola Zaratini**, direttore ricerca scientifica AISM-FISM, e con lei guardiamo al futuro della ricerca a partire dal percorso finora compiuto.

*Il titolo del Bando FISM 2013 è «Diamo una risposta alle persone con sclerosi multipla. Insieme e per le persone coinvolte dalla sclerosi multipla». Cosa significa?*

«Diamo una risposta... insieme perché questo non è un percorso

*Parliamo del Bando 2012. Cosa è stato finanziato e con che criteri sono stati scelti i progetti e le borse?*

«Attraverso il bando finanziamo tutte le ricerche che l'AISM ritiene strategiche per dare risposte alle persone con SM. Ogni anno la nostra scelta è di salvaguardare l'eccellenza e per questo i progetti sono valutati da un Comitato scientifico internazionale composto da esperti attraverso la *peer review*, un criterio di valutazione che ne misura la qualità scientifica. L'obiettivo della ricerca FISM, però, non è solo finanziare l'eccellenza, ma anche rispondere alle esigenze delle persone che convivono con la SM o che ne sono coinvolte, sostenendo le ricerche più promettenti per lo sviluppo di terapie nel breve periodo. **Il 64% dei finanziamenti del Bando 2012 è stato destinato alla ricerca clinica e traslazionale (applicata)**, cioè quella ricerca che trasferisce i risultati dal laboratorio al paziente nel più breve tempo possibile: i progetti finanziati cercano di dare risposte sulla malattia dal punto di vista diagnostico e terapeutico. Rispetto agli anni precedenti c'è stato un sensibile spostamento dell'ago della bilancia a favore della ricerca applicata, quella ricerca che incide più rapidamente sulla qualità di vita delle persone con SM e velocizza lo sviluppo di nuove terapie».

**Guarda il video della campagna  
'Vuoi il mio numero'  
a sostegno del 5x1000**



**Codice Fiscale FISM: 95051730109**

### Questa strada richiede un grande sforzo...

«Il nostro è un impegno sfidante perché è difficile misurare l'impatto della ricerca. Per fare questo bisogna vedere come i progetti camminano, come si evolvono e dove portano e questo richiede un monitoraggio costante e la collaborazione dei ricercatori. Se i progetti sono promettenti noi li sosteniamo: solo il bando non basta e noi copriamo le aree scoperte attraverso il finanziamento dei Progetti speciali. Ad esempio nel 2013 verrà finanziato tra gli altri il progetto 'GPR17' della dottoressa Maria Pia Abbraccio che ha permesso l'identificazione di tre famiglie di molecole da sviluppare come potenziali terapie riparatrici del danno mielinico».

### A proposito di Progetti speciali, ci può descrivere quelli del 2012?

«Con il finanziamento dei Progetti speciali abbiamo coperto ogni ambito da noi ritenuto fondamentale e la ricerca si è concentrata in tre aree di intervento importanti.

La prima è una priorità a cui non rinunceremo mai: la cura della malattia. **Finché non avremo una risposta continueremo a indagare, senza lasciare nulla di intentato e senza tralasciare nessuna strada.** Per questo lo studio CoSMo sulla correlazione tra CCSVI e SM è stato un argomento di ricerca importante del 2012. La seconda area è «l'oggi». Se il futuro della ricerca è la soluzione della malattia, il presente è offrire il meglio alle persone con SM, sviluppare nuovi trattamenti, seguire nuovi percorsi riabilitativi, migliorare la qualità di vita. Abbiamo finanziato la ricerca riabilitativa, nell'ambito della quale risalta lo studio di nuove scale per



**Paola Zarin**  
direttore ricerca  
scientifica  
AISM-FISM

la disabilità per diagnosticare e trattare con crescente personalizzazione i casi di SM. Ma abbiamo anche avviato una ricerca di approfondimento sulle esigenze primarie di tutti i soggetti coinvolti dalla SM, dati raccolti, elaborati e analizzati «con metodo scientifico». Infine abbiamo dedicato un finanziamento pilota alla prima fase di un progetto di cure palliative per sviluppare un protocollo che permetta la presa in carico delle persone con SM che non rispondono ai trattamenti e che non vengono trattate né nelle strutture ospedaliere né in quelle specializzate.

L'ultima area di intervento sulla quale si sono concentrati i finanziamenti è quella del «domani» che mira alla medicina personalizzata. Nel 2012 è proseguito l'importante progetto sulle cellule staminali MESEMS, e **abbiamo avviato il progetto internazionale sulle progressive**, l'International Progressive MS Collaborative, che continuerà anche nel 2013 con uno stanziamento di oltre 1 milione di euro».

## L'impegno di AISM

### LA RICERCA «SENZA TEMPO»

*cercare le cause e la cura della SM*

*ricerca fondamentale (o di base)*

**2012:** 7 progetti e borse di studio del Bando + 1 Progetto speciale (CCSVI)

**2013:** progetti di ricerca e borse di studio da Bando 2013

### LA RICERCA «DELL'OGGI»

*migliorare la qualità di vita di tutti coloro che sono coinvolti dalla SM*

*ricerca applicata (clinica e traslazionale), riabilitazione, cure palliative, indagini in sanità pubblica*

**2012:** 18 progetti e borse di studio del Bando + 3 Progetti speciali (Nuove scale disabilità, Progetto analisi bisogni; cure palliative)

**2013:** progetti di ricerca e borse di studio da Bando 2013 - 2 Progetti speciali (INNI, Progetto analisi bisogni SM)

### LA RICERCA «DEL DOMANI»

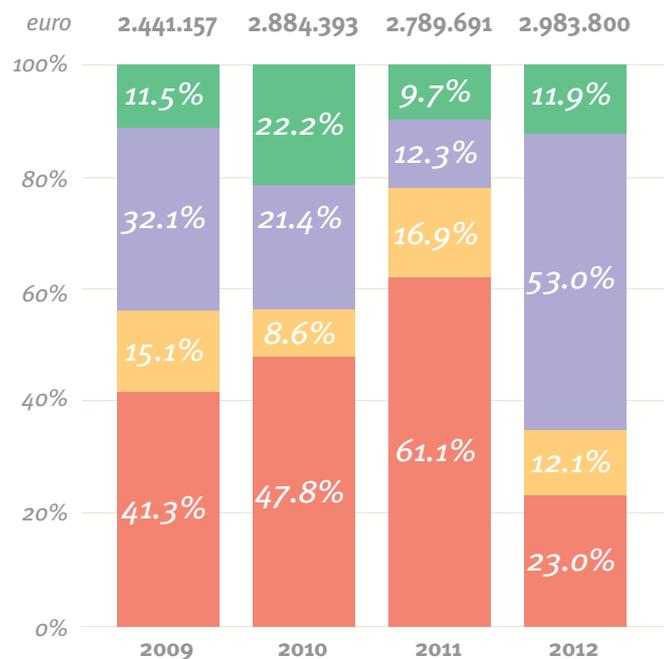
*sviluppare percorsi terapeutici per tutte le persone con SM*

*ricerca preclinica, forme progressive, medicina personalizzata, terapie innovative*

**2012:** 3 progetti e borse di studio del Bando + 2 Progetti speciali (Progressive, MESEMS)

**2013:** progetti di ricerca e borse di studio da Bando 2013 - 2 Progetti speciali (Progressive, GPR17)

## Quota di finanziamento erogata dal 2009 al 2012 per le diverse fasi di ricerca

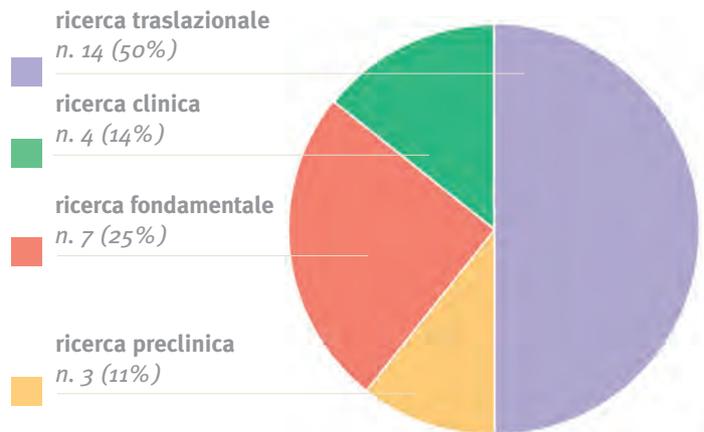


**Come possiamo spiegare agli italiani che stanno per firmare nelle loro dichiarazioni il 5 per mille come proseguirà il percorso di ricerca FISM nel 2013?**

«Continueremo la strada intrapresa negli ultimi anni e copriremo gli ambiti di ricerca fondamentale, preclinica, traslazionale e clinica. Inoltre, lavorando nel segno della continuità, porteremo avanti filoni di ricerca avviati con i Bandi o i Progetti speciali precedenti, non senza aggiungere nuovi tasselli.

**Il nostro obiettivo è trattare la SM sempre meglio, sempre prima, e con terapie sempre più personalizzate.** È un'evoluzione continua: non abbandoneremo mai la ricerca delle cause e della cura, ma i tempi sono maturi per sviluppare una ricerca che risponda ai bisogni delle singole persone. Disponiamo di tecnologie avanzate che favoriscono indagini dettagliate, di protocolli di studio per la misurazione della malattia e, non ultimo, di

## Bando FISM 2012 2.983.800 euro 17 progetti di ricerca e 11 borse di studio finanziate



una cultura della collaborazione interdisciplinare e internazionale tra gli esperti, che fanno sì che si possa davvero cominciare a lavorare a una medicina personalizzata. In questo contesto si inserisce il nuovo progetto speciale INNI – Italian Neuroimaging Network Initiative – che dà continuità alla strada che nel 2012 abbiamo avviato con il progetto sulle nuove scale della disabilità. L'obiettivo di INNI è condividere in un database la caratterizzazione delle diverse forme di malattia, ottenuta attraverso l'uso della risonanza magnetica.

Per dare risposte sulle terapie, come abbiamo visto, proseguiranno il progetto speciale sulle progressive e il progetto GPR17. E a chiudere il cerchio intorno alla persona con SM quest'anno saranno le ricerche in sanità pubblica, tra le quali spicca l'analisi dei bisogni della SM. Grazie a queste ricerche l'Associazione avrà finalmente a disposizione dati aggiornati, concreti e via via quanto più completi possibile per fotografare la realtà della SM in modo dinamico e con questi presentarsi alle istituzioni.

Così la ricerca scientifica a 360 gradi promossa da AISM, diventa strumento prezioso e ineludibile per rivendicare vecchi e nuovi diritti per la sclerosi multipla». **smitalia**

### GLOSSARIO

#### PeNSAMI

È un progetto di ricerca indirizzato alle persone con una forma grave di SM. L'idea è quella di fornire a queste persone e alle loro famiglie un programma di cure multidisciplinari a domicilio per migliorare la loro qualità di vita.

#### Progetto MESEMS sulle cellule staminali

La sperimentazione clinica internazionale sulle cellule mesenchimali è in corso. Questo importante risultato arriva dalla ricerca scientifica finanziata da FISM a partire dal 2006 "Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla". Gianvito Martino, San Raffaele – Milano; Antonio Uccelli, Università di Genova.

#### International Progressive Multiple Sclerosis Collaborative

Nel 2011 le maggiori associazioni SM nel mondo (USA, Canada, Italia, Regno Unito, Olanda) e la Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla hanno creato l'International Progressive Multiple Sclerosis Collaborative, IPMSC, per accelerare lo sviluppo di terapie per le forme di SM progressiva.

COME PER IL PROTAGONISTA DELL'«ELISIR D'AMORE» DI GAETANO DONIZETTI ANCHE PER AISM I SACRIFICI, I COMPORTAMENTI E LE SCELTE ETICHE PAGHERANNO. LO DICE **MARCO BERTI**, TENORE CONOSCIUTO IN TUTTO IL MONDO E **TESTIMONIAL DELL'ASSOCIAZIONE**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



©foto Bruno Campagna

## Con la musica oltre i confini della malattia

«**Q**uando sto insieme alle persone con SM respiro il coraggio e la voglia di vivere. E allora... canto per AISM!». Marco Berti è un tenore di livello internazionale e si esibisce sui migliori palcoscenici del mondo. Da diversi anni è anche amico fedele e testimonial dell'Associazione, cui ha regalato diversi concerti. Voce calda, spontanea come il suo sorriso illuminato da limpidi occhi chiari, Berti è ritenuto l'erede del maestro Luciano Pavarotti. Eppure è rimasto un uomo semplice. Senza troppe 'arie'. Non ha mai dimenticato di essere stato operato e di essersi conquistato con grandi sa-

crifici le luci della ribalta. È sposato da 26 anni con la ragazza conosciuta prima di diventare famoso. Come tanti volontari dell'Associazione, Berti è un uomo 'straordinariamente normale'. Per questo, insieme alla cultura italiana, fa conoscere nel mondo il desiderio e il diritto di ogni persona con SM a vivere oltre i confini della propria malattia.

*Nel 2013 si celebra il bicentenario della nascita di Giuseppe Verdi: cosa ci può ancora regalare?*

«Verdi è sempre generoso con i suoi doni. In questi tempi di crisi, di rabbia e smarrimento

mentale e sociale, credo che Verdi ci regali l'orgoglio della nostra cultura. Ascoltandolo, ritroviamo un'identità di cui essere fieri. In lui rivive integro il nostro spirito patriottico, l'italianità che talvolta sembrerebbe inattuale».

*Volendola chiamare per nome, cosa sarebbe questa italianità?*

«Italianità è passione, umore mutevole, amore, eroicità, drammaticità, frivolezza a volte, allegria anche nei momenti più duri. E poi, per scendere un po' in terra, l'accompagnamento verdiano classico, il suo tipico zum-pa-pa, a me richiama le bande

# Chi è Marco Berti

Di origine comasca, è stato definito «uno tra i primi 4 tenori al mondo» da 'Style', il magazine del 'Corriere della Sera'. Dal 1990, anno del suo debutto, Berti ha in effetti cantato nei più prestigiosi teatri del mondo, dalla Scala di Milano all'Arena di Verona, dal Metropolitan di New York al Covent Garden di Londra, l'Opera di Parigi, il Liceu di Barcellona e poi ancora a Berlino, Tokio, Pechino.

Ha cantato diverse volte anche per AISM, al Teatro Sociale di Como. All'Associazione Berti ha donato i proventi del CD 'Marco Berti Christmas for AISM', che può essere ancora richiesto attraverso il suo stesso sito [www.marcoberti.net](http://www.marcoberti.net), dove si trova una pagina dedicata al sostegno di AISM [www.marcoberti.net/charity](http://www.marcoberti.net/charity).



©foto Bruno Campagna

di paese. Quando passavano, tutti si bloccavano per ascoltarle. Era il momento di festa in cui si ritrovava tutta la comunità locale. Adesso per cosa ci fermiamo in strada?».

## *Quali opere canti, Marco, durante questo anno particolare?*

«Dopo essere stato a Berlino a febbraio e marzo, sarò con il Manrico de 'Il Trovatore' a Houston. Canterò la parte di Radames in 'Aida' a Verona per il bicentenario dell'Arena, il 10 agosto e lo riporrò alla Scala a ottobre. A Los Angeles e Londra canterò invece Giacomo Puccini».

## *Qual è il personaggio verdiano che ami di più?*

«Tra quelli che canto sicuramente il Manrico, per il suo lato amoroso ed eroico a un tempo. Poi c'è 'Il Trovatore': quando, invece che cantare, ascolto quest'opera resto senza fiato, incantato fino all'ultima nota. E amo infinitamente il Verdi maturo e libero del 'Ballo in maschera'. Però, se a cantare Verdi c'è un tenore non italiano me ne accorgo subito, ne soffro un po', perché manca qualcosa di essenziale».

## *L'essenziale non è invisibile?*

«Verdi è un italiano che ha approfondito la propria lingua, sa esattamente cosa vuole comunicare. Pensa prima il testo della musica. Ogni sua opera è piena di grammatica musicale e di grammatica letteraria. La chiave di lettura è sempre molto concettuale, interiore, intima. L'intimità con l'italiano vero chiede tempo, pazienza, fatica».

## *Come tutti, anche tu non sei nato 'imparato'. A distanza di tanti anni, come ricordi i tuoi inizi nella lirica?*

«Ho cominciato da ragazzo con la passione per l'ascolto dell'opera. Poi una volta uno zio mi ha mandato, quasi a sorpresa, a cantare al posto suo a un matrimonio in chiesa. Mi sono detto: 'Per-

ché non provare a cantare sul serio'? Sono andato al Conservatorio appena aperto a Como. Lavoravo già come operaio all'Enel e facevo salti mortali per conciliare lavoro e studio. Quando la mia insegnante si è trasferita a Milano, i problemi si sono moltiplicati».

## *Quando il gioco si faceva duro... che hai fatto?*

«A un certo punto stavo per rinunciare alla mia grande passione per tenermi il lavoro sicuro di operaio. Erano due strade inconciliabili. Ma un mio amico insistette, feci il concorso per cantare nel Coro della Scala e lo vinsi. Allora presi un'aspettativa e così ottenni il diploma. Nel '90 vinsi a Cosenza il mio primo concorso internazionale, che metteva in palio il ruolo di tenore nella 'Madama Butterfly'. Lì è iniziato il mio percorso».

## *'Madama Butterfly' vuol dire Puccini. Un personaggio pucciniano che interpreti spesso è il Cavaradossi della Tosca. Quali passioni racconta la sua vicenda?*

«Pittore, bonapartista, Cavaradossi è un rivoluzionario. Va persino in giro con il pizzettino, in un'epoca in cui erano tutti rasati e imparrucati. Ma in lui c'è anche un grande amore per Floria Tosca, che si svela subito nella prima aria, 'Recondita Armonia'. Amore e passione democratica, un gran connubio».

## *L'aria più celebre dell'opera è la notissima 'E lucean le stelle'. Ce la racconti?*

«È l'ultima lettera d'amore di Mario Cavaradossi a Tosca, il suo addio alla vita. Cavaradossi, per il suo sogno patriottico, ha aiutato un repubblicano a scappare di galera. Ma è stato scoperto. E sarà fucilato. A un certo punto Tosca arriva nella prigione in cui è detenuto e gli porta la notizia: 'È finita, ci lasciano liberi'. Lui è sicuro che non l'avrebbero mai lasciato andare. Ma vede Tosca talmente convinta che si abbandona totalmente a un ultimo sogno insieme a lei. Anche il sogno è realtà. La morte verrà, ma dopo».

**Tutto questo intreccio di emozioni e ideali riesce a passare ancora a chi assiste alle opere?**

«Chi si avvicina all'opera per la prima volta scopre dimensioni prima impensate e impensabili. Il teatro d'opera sembra vetusto, invece è una sorpresa costante, anche per noi che lo interpretiamo. Appaga tutti i sensi. Io ascolto i Pink Floyd e il jazz, ma nessuno mi dà l'emozione della musica classica. Quando senti Mozart, sembra di essere in paradiso. È un'esperienza ultraterrena, ti porta da un'altra parte».

**Come riesci a conciliare gli impegni professionali con il tuo essere marito e padre?**

«Nel mio lavorare cantando in giro per il mondo ci sono sacrifici e soddisfazioni. Certo, per 11 mesi all'anno sono fuori di casa. Eppure la famiglia è un punto di riferimento fisso nella mia vita. Mi costringe a tenere i piedi per terra. In un mondo di sentimenti drammatizzati, lustrini e luccichii è facilissimo perdersi. Dopo che magari hai cantato 400 volte in un anno 'ti amo' a una persona, puoi finire per crederci anche tu. Invece avere il coraggio di scegliere e vivere la famiglia ti cambia la prospettiva».

**La tua famiglia non viene mai con te?**

«Come no? La lirica è anche un mondo di persone straordinarie, che sono una risorsa per coloro cui voglio bene. I miei figli sono stati più volte a pranzo con José Carreras o con Plácido Domingo, hanno respirato il loro carisma. E hanno girato il mondo. Sono esperienze formative e stimolanti, immergono in una realtà intrisa di mentalità e culture diverse».

**Tra gli amici stretti, uno abitava molto vicino a casa tua: Raffaele Gregorio, storico volontario AISM. Cosa ti resta di lui?**

«Raf era un trascinatore, un leader, un vulcano, un tornado. Non c'era neanche bisogno che motivasse le cose che chiedeva. Mi lascia un vuoto incredibile, come probabilmente negli amici dell'AISM di Como che hanno condiviso fianco a fianco tante battaglie. È stato una pietra miliare, ha trasmesso sempre il senso, il valore, più ancora che la motivazione, dell'impegnarsi per gli altri e con gli altri. Mi tengo stretta, come eredità preziosa, la voglia di continuare sulla strada che insieme avevamo intrapreso».

**Quale percorso ti sembra che stia compiendo l'Associazione?**

«Per usare una metafora del mondo operistico, l'azione dell'AISM è come ciò che viene dopo l'opera buffa. Quest'ultima ci mette davanti allo specchio e ci fa ridere di noi stessi. Ma a un certo punto, quando ci ritroviamo davanti a un problema severo, iniziamo ad affrontare la vita in modo diverso. Perché la vita vera è oltre, e arriva sempre il tempo dell'opera seria».

**Non è proprio Verdi a finire il 'Falstaff' facendo cantare: «Tutto nel mondo è burla»? Cosa c'è oltre?**

«Il 'Falstaff' di Verdi se ne è andato in giro per il mondo scherzando

fino alla fine. Ma il suo compagno di beffe, il principe ereditario, a un certo punto ha dovuto scegliere di combattere contro i ribelli che avevano ucciso suo padre. Ha dovuto fare sul serio. È diventato re. E ha allontanato da sé, per senso di responsabilità, il dissoluto Falstaff. La vita è responsabilità verso sé e verso gli altri. Secondo me la realtà AISM si affaccia sul versante serio della vita, il più importante. Per questo mi piace essere testimonial dell'Associazione».

**Da tenore testimonial, quale opera vedresti adatta all'AISM?**

«Sceglierei 'L'Elisir d'amore' di Gaetano Donizetti. Racconta di un contadino innamorato della splendida possidente terriera, che cerca in ogni modo di avvicinarsi a lei. Quando arriva in paese un dottore millantatore, che offre elisir di tutte le specie, il nostro contadino è disposto a ogni sacrificio per ottenere una pozione capace di suscitare lo spirito di amore. E la ragazza viene effettivamente conquistata, non dall'elisir fasullo ma dalle doti morali del giovane contadino, dalla sua capacità di dare tutto per amore. Sono sicuro che anche nella storia di AISM i sacrifici, i comportamenti e le scelte etiche pagheranno. Arriveremo a costruire libertà dalla sclerosi multipla per tutti». **smitalia**



Berti in Turandot, Teatro alla Scala, Milano

UNO SCREENING PER TROVARE NUOVI **TRATTAMENTI SICURI ED EFFICACI** PER LE FORME PROGRESSIVE DI SCLEROSI MULTIPLA, UTILIZZANDO MOLECOLE GIÀ APPROVATE PER ALTRE MALATTIE. È QUELLO REALIZZATO DA **MARCO SALVETTI**, CONDIRETTORE DI CENTERS

testo di **DAVIDE GAGGI**

# Nuovi usi per farmaci vecchi



**Marco Salvetti**  
condirettore  
CENTERS

Questa consapevolezza che porta a cercare ‘nuovi usi’ di farmaci ‘vecchi’, spiega Salvetti, «appartiene alla storia della medicina. Dall’aspirina in poi ci sono moltissimi esempi in questo senso». Approfondiamo dunque con Salvetti questo argomento, provando a costruire un panorama complessivo sulle possibilità oggi in campo a questo livello ed entrando nel merito dello studio presentato a Lione.

*Professor Salvetti, può citare un esempio di trattamento approvato per altre malattie e riutilizzato per la sclerosi multipla?*

«Nella storia del nostro gruppo già dal 1999 abbiamo effettuato un’operazione con il BCG (Bacillo Calmette-Guerin), la vaccinazione antitubercolare. Lo studio<sup>[2]</sup>, pubblicato su ‘Neurology’, dimostrò che un trattamento con BCG, utilizzato come immunomodulante in 14 pazienti con SM, era sicuro e produceva una significativa riduzione dell’attività di malattia riscontrata tramite risonanza magnetica. Nel 2005 FISM ha finanziato un ulteriore studio per valutare l’efficacia

«**R**iposizionare» per il trattamento della sclerosi multipla alcuni farmaci già approvati per altre patologie è una linea di ricerca clinica determinante per accorciare i tempi e ridurre i costi nella ricerca di terapie idonee. Per sviluppare una nuova molecola partendo da zero, infatti, occorrono in media 10-15 anni e circa un miliardo di dollari, e non è detto che alla fine si arrivi a trovare un farmaco sicuro ed efficace. I farmaci già in uso, invece, danno già garanzie anche in termini di sicurezza.

Uno dei massimi esperti in questo ambito è **Marco Salvetti**, condirettore del CENTERS (Centro Neurologico Terapie Sperimentali), presso l’Università La Sapienza di Roma. Alla fine del 2012, al Congresso ECTRIMS di Lione, Salvetti ha presentato, in collaborazione con Cristina Agresti, Cecilia Eleuteri e altri colleghi dell’Istituto Superiore di Sanità, uno studio promettente sulla possibilità di utilizzare per il trattamento delle forme progressive di sclerosi multipla alcune molecole già approvate per altre malattie<sup>[1]</sup>.

1. C. C. Eleuteri, C. Veroni, R. Umeton, V. Annibaldi, G. Ristori, M. Salvetti, C. Agresti (Rome, IT), New enhancers of endogenous remyelination: an extensive in vitro and ex vivo screening [P92], lo si può consultare su [www.posters2view.com/ectrims2012](http://www.posters2view.com/ectrims2012)
2. G. Ristori, M.G. Buzzi, U. Sabatini, E. Giugni, S. Bastianello, F. Viselli, C. Buttinelli, S. Ruggieri, C. Colonnese, C. Pozzilli, M. Salvetti. Use of Bacille Calmette-Guerin (BCG) in multiple sclerosis. *Neurology*. 1999;53:1588–1589

della vaccinazione anti-tubercolare nella sclerosi multipla su 100 pazienti».

**Com'è finita la ricerca sulla vaccinazione antitubercolare? È oggi disponibile anche come trattamento per la SM?**

«Il trattamento non è disponibile. Lo studio però è finito e il lavoro è stato proposto a una rivista per la pubblicazione. Ne potremo riparlarne nel prossimo futuro».

**Torniamo alla ricerca da voi effettuata di recente: da quali composti siete partiti per effettuare le analisi?**

«In questa occasione abbiamo svolto un lavoro sistematico di screening acquistando una libreria di circa 2.000 composti chimici, di cui mille sono già registrati per uso clinico. Rappresentano la gran parte dei farmaci attualmente disponibili. Un lavoro iniziale su questa libreria era stato svolto dall'NIH, National Institute of Health, l'Istituto Superiore di Sanità degli USA. Abbiamo ipotizzato che avere un risultato positivo per la SM con qualcuno di questi farmaci potrebbe consentirci di sperimentarlo direttamente sui pazienti, con un enorme risparmio di costi e un enorme guadagno in sicurezza, essendo trattamenti la cui sicurezza è conosciuta».

**Concretamente come avete realizzato la ricerca?**

«Abbiamo effettuato uno screening su precursori di oligodendrociti, cellule che



possono rifornire e riparare la mielina. Queste cellule sono, per così dire, una realtà biologica a metà tra le staminali e le cellule mature adulte. Noi le abbiamo analizzate per vedere se qualcuno dei farmaci potesse in qualche modo favorire la riparazione del danno mielinico senza iniettare staminali dall'esterno ma stimolando le staminali che abbiamo già nel nostro corpo, in tutta sicurezza».

**Che strumenti avete utilizzato per effettuare uno screening così ampio e come siete arrivati a una scelta tra i composti?**

«Abbiamo utilizzato cinque setting sperimentali differenti e alla fine abbiamo stilato una sorta di classifica tra le sostanze che davano risultati positivi in tutti e cinque i setting sperimentali, quelle che davano risultati positivi in 4 su 5 e così via a scalare».

**Avete considerato anche eventuali problemi di sicurezza?**

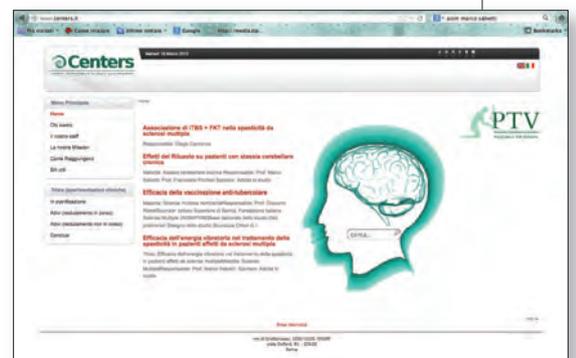
«Certamente. Un'ulteriore classifica tra i 2.000 composti analizzati ha considerato la sicurezza, connessa con la loro possibilità di essere adatti a utilizzi in trattamenti a lungo termine come richiesto nella cura della sclerosi multipla. Non tutti i farmaci, infatti, sono idonei a questo lungo utilizzo».

**Quali parametri avete considerato per valutare la possibile efficacia dei composti che stavate analizzando?**

«Un'ulteriore classifica dei composti analizzati ha considerato la loro capacità di superare la barriera emato-encefalica, formata da cellule endoteliali che proteggono il tessuto cerebrale dagli elementi nocivi presenti nel sangue, pur permettendo il passaggio di sostanze necessa-

## II CENTERS

Promosso e finanziato dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, CENTERS nasce dalla collaborazione di due importanti poli universitari di Roma: l'Ospedale Sant'Andrea, Il Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università 'La Sapienza', e il Policlinico Tor Vergata, Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Tor Vergata e si dedica a studi esplorativi di nuove terapie per malattie neurologiche. È diretto dal professor Marco Salvetti (Università La Sapienza) insieme al professor Diego Centonze (Università Tor Vergata). Altre info sui trial attivi si trovano su [www.centers.it](http://www.centers.it)





rie alle funzioni metaboliche. Quando è in corso un attacco della sclerosi multipla, che è una malattia autoimmune, alcune cellule del nostro sistema immunitario, i globuli bianchi, migrano dal sangue attraversando la barriera emato-encefalica e vanno ad aggredire gli antigeni della mielina, provocando infiammazione e perdita di mielina, fino alla neurodegenerazione. Per combattere tutto questo servono composti chimici capaci di oltrepassare la barriera ematoencefalica che normalmente protegge il sistema nervoso. Questi composti devono essere in grado di andare, se possibile, a riparare la mielina danneggiata».

**Da queste analisi e 'classifiche' cosa avete ricavato, alla fine?**

«In questo studio sono stati identificati 7-8 composti che hanno dato risultati in tutti e cinque i setting. Dopo tutta una serie di sistematiche valutazioni, in particolare, **abbiamo ora le idee chiare su quali dei 2.000 composti valga la pena sperimentare per primi sui pazienti con forme progressive di SM**, perché sono soprattutto queste persone ad avere necessità di un intervento riparativo e a essere sprovviste di trattamenti in grado di effettuarlo. Per le altre forme di malattia ci

sono già trattamenti efficaci. Al limite questi farmaci potrebbero essere sperimentati anche su pazienti che sono all'inizio del decorso di malattia, essendoci già evidenze che questi sono trattamenti molto sicuri».

**Come intendete proseguire questa ricerca?**

«Il passo successivo sarà uno studio direttamente sui pazienti iniziando da uno o due dei composti individuati. Seguiremo questa fase con il CENTERS».

**Avete ulteriori ipotesi di ricerca connesse con quanto individuato?**

«In contemporanea a quello studio, in collaborazione con il gruppo del Professor Francesco Cucca dell'Università di Sassari e del Professor Matteo Floris del CRS4, intendiamo verificare se ci siano caratteristiche chimiche globali comuni in tutti i composti da noi individuati nello screening e se si riesca a identificare qualche 'super-farmaco' completamente nuovo e ancora più efficace. Questo percorso dovrebbe seguire tutte le fasi della ricerca a partire dalla pre-clinica e richiederebbe diversi anni».

**Nel frattempo, prima di un eventuale nuovo super-farmaco, il vostro lavoro può generare novità nella vita delle persone con SM?**

«Se andasse a buon fine il lavoro per la SM su farmaci già in uso per altre malattie, in un tempo relativamente breve si potrebbero identificare trattamenti efficaci per le forme progressive, ossia trattamenti che vadano a riparare il danno della mielina. Ovviamente garanzie non ce ne sono, ma sicuramente quello che effettueremo sarà uno degli studi con il miglior rapporto tra capitale impiegato e risultati positivi possibili, anzitutto in termini di sicurezza. Molte volte abbiamo visto tentativi di introdurre nuovi farmaci

arenarsi per questioni di sicurezza, pur in presenza di ottima efficacia. Questo è uno studio che porterà alla clinica farmaci con costi di diversi ordini di grandezza inferiori a quelli che servirebbero normalmente per arrivare a un nuovo farmaco».

**Quanto è costato il vostro attuale studio?**

«È costato 450 mila euro, ed è stato finanziato da Fondazione Roma».

**Ci sono ulteriori esempi del lavoro da lei curato presso il CENTERS che si possono segnalare brevemente?**

«Abbiamo in corso un trial con idrossiurea nelle forme primariamente progressive. È uno dei 5 trial al mondo per questa forma 'orfana' di trattamenti specifici».

**E a cosa dovrebbe servire un trattamento con idrossiurea nelle forme primariamente progressive?**

«L'idrossiurea è un farmaco usato in campo ematologico. Si è scoperto che questa molecola è indicata non solo come immunosoppressore, ma anche come antivirale. Inoltre si ipotizza che abbia la capacità di rimodulare determinati geni. Il nostro trial sta verificando questa ipotesi».

**Può segnalare ulteriore letteratura scientifica da voi prodotta in questo campo?**

«Ricordo uno studio con riluzolo come terapia sintomatica dell'atassia in varie malattie neurologiche compresa la sclerosi multipla. Fu pubblicato su 'Neurology', 2010 Mar 9;74(10):839-45».

**Di cosa si trattava?**

«Il riluzolo viene di norma utilizzato per la sclerosi laterale amiotrofica. Abbiamo identificato la sua efficacia nelle atassie in generale, comprese quelle in corso di sclerosi multipla, quando cioè si perde il coordinamento muscolare». **smitalia**

SI MANIFESTANO CON UN **COSTANTE PEGGIORAMENTO** DEL SISTEMA NERVOSO CON **AGGRAVAMENTO DELLA DISABILITÀ**. NE SOFFRONO 25 MILA PERSONE IN ITALIA E CIRCA UN MILIONE NEL MONDO. PER TROVARE TRATTAMENTI IN GRADO DI **RALLENTARE IL PROGREDIRE** DELLA MALATTIA, BISOGNA «CAMBIARE REGISTRO». LE PROPOSTE DEL MEETING MILANESE DELL'IPMSC

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



# SM progressiva, insieme nella prospettiva del paziente



**LA FORMA PRIMARIA ESORDISCE  
GIÀ CON CARATTERISTICHE  
DI PROGRESSIVITÀ, MENTRE  
LA FORMA SECONDARIA SI INNESTA  
A UN CERTO PUNTO DEL DECORSO  
COME EVOLUZIONE DELLA FORMA  
A RICADUTE E REMISSIONI**

«**H**o la SM progressiva da molti anni e sono in carrozzina. Non mi aspetto un miracolo che mi rimetta in piedi. Ma le giovani generazioni hanno il diritto di vivere in un mondo dove questa forma della malattia sia curata con efficacia». John Golding, attuale Presidente della European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), è stato perentorio nell'aprire, lo scorso 7 febbraio a Milano, la Prima Conferenza Scientifica dell'International Progressive Multiple Sclerosis Collaborative (IPMSC), una nuova collaborazione internazionale nata nel 2012 dall'iniziativa di AISM e delle Società SM di USA, Canada, Regno Unito e Olanda

dentro la Federazione Internazionale Sclerosi Multipla. Un milione di persone nel mondo, e almeno 25 mila in Italia, hanno questa forma di malattia. Si manifesta attraverso un progressivo e costante peggioramento nel sistema nervoso, che produce un conseguente aggravamento della disabilità e di molti sintomi correlati. La forma primaria esordisce già con caratteristiche di progressività, mentre la forma secondaria si innesta a un certo punto del decorso come evoluzione della forma a ricadute e remissioni. Per entrambe le forme non esistono ancora trattamenti in grado di incidere sul progredire della malattia e il suo rallenta-

## Gruppo 1

## Modelli sperimentali per migliorare la valutazione preclinica di nuove terapie

Per trovare i farmaci che oggi consentono di tenere sotto controllo le forme di SM a ricadute e remissioni sono state fondamentali le ricerche condotte sui modelli sperimentali [1] di malattia, tra cui l'EAE (Experimental Autoimmune Encephalomyelitis). Questi modelli, tuttavia, non rendono conto di ciò che accade nella fase caratterizzata dal progredire costante del danno neuronale più che da processi infiammatori. Ce lo ha confermato il professor Giancarlo Comi: «Non esiste purtroppo un modello animale in grado di rappresentare al meglio la fase progressiva della malattia. Abbiamo modelli sperimentali che riproducono alcuni dei fattori che possono avere influenza sulla fase progressiva, ma nessuno di questi è in grado di riprodurre la fase progressiva nella sua interezza».



Giancarlo Comi

Pertanto, per poter sperimentare con successo nuovi trattamenti per le fasi progressive vi è anzitutto una necessità urgente di modelli sperimentali più appropriati. Così riflette al riguardo la professoressa Maria Pia Abbraccio, Università di Milano: «C'è un gran bisogno di tornare a studiare da vicino il meccanismo di base, per capire cosa trasforma una SM RR in una forma progressiva. Se capiamo il meccanismo, allora possiamo riprodurlo nei modelli sperimentali. Altrimenti è come se ci muovessimo alla cieca. Se anche avessimo tra le mani agenti protettivi validi, rischieremo di bruciarli, di non capirne l'utilità effettiva, perché non li saggeremo sul modello sperimentale. E non saremo mai in grado di passare alla fase di sperimentazione sull'uomo».



Maria Pia Abbraccio



**L'IPMSC È NATA PER ACCELERARE AL MASSIMO LA RICERCA DELLE CURE CHE ANCORA MANCANO E SI RIPROPONE DI METTERE IN SINERGIA LE DIVERSE COMPETENZE DI TUTTO IL MONDO E DI TUTTE LE CATEGORIE PROFESSIONALI INTERESSATE**

mento. E, invece, le persone con sclerosi multipla progressiva hanno lo stesso diritto di tutti a una vita di qualità.

L'International Progressive Multiple Sclerosis Collaborative, è nata proprio per accelerare al massimo la ricerca delle cure che ancora mancano, e si ripropone di mettere in sinergia le diverse competenze di tutto il mondo e di tutte le categorie professionali interessate, dai ricercatori alle Università, dall'industria farmaceutica alle aziende che possono erogare fondi per sostenere la ricerca, fino alle autorità regolatorie che dovranno approvare i nuovi trattamenti.

Un'iniziativa ambiziosa, lungimirante e innovativa, come ha evidenziato il professor Mario A. Battaglia, Presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla: «È la

prima volta che una simile collaborazione internazionale sulle forme progressive di sclerosi multipla è indetta e guidata dalle associazioni non profit dei pazienti». E la forza di questo appello ha trovato terreno fertile nel mondo scientifico. Come ha affermato il professor Giancarlo Comi, Presidente della Società Italiana di Neurologia e membro del Comitato Scientifico dell'IPMSC, «gli oltre cento ricercatori arrivati alla Conferenza da tutto il mondo non solo hanno fatto il punto sulle priorità e le strategie della ricerca in un campo veramente complesso, ma soprattutto si sono dimostrati coinvolti in questa impegnativa sfida, pronti ad agire da subito in una nuova e più efficace collaborazione per arrivare in fretta all'obiettivo comune».

1. R.J. Fox, A. Thompson, D. Baker, P. Baneke, D. Brown, P. Browne, D. Chandraratna, O. Ciccarelli, T. Coetzee, G. Comi, A. Feinstein, R. Kapoor, K. Lee, M. Salvetti, K. Sharrock, A. Toosy, P. Zaratina, K. Zuidwijk. "Setting a research agenda for progressive multiple sclerosis: the International Collaborative on Progressive MS". *Mult Scler.* 2012 Nov;18(11):1534-40. doi: 10.1177/1352458512458169. Epub 2012 Aug 23
2. Su questo vedi: "Setting a research agenda for progressive multiple sclerosis: the International Collaborative on Progressive MS", citato, pag. 1536

## Gruppo 2

# Identificazione di nuovi bersagli e validazione di percorsi per riposizionare terapie già esistenti per altre malattie

«Serve un approccio pragmatico – ha spiegato il professor Marco Salvetti (Università La Sapienza, Roma) – Per arrivare a un nuovo farmaco partendo da zero possono essere necessari altri 20 anni. Le persone non hanno tutto questo tempo. Ma dall'aspirina in poi la storia della medicina è piena di



Marco Salvetti

*esempi in cui un farmaco approvato per certe malattie è stato riutilizzato con successo in situazioni differenti. Lavorare in questa direzione ci potrà consentire di arrivare molto più in fretta a trovare nuovi trattamenti anche per la SM di tipo progressivo. Con i colleghi dell'Istituto Superiore di Sanità abbiamo già realizzato uno studio su una banca dati di circa 2.000 molecole già in commercio per altri usi, identificandone sette che promettono di essere efficaci anche nelle SM progressive».*

Questo approccio può essere ulteriormente potenziato dalle conoscenze cui stanno arrivando gli **studi di associazione genetica** (Genome Wide Association Study- GWAS), giunti a identificare circa 50 varianti genetiche associate al rischio di sviluppare la sclerosi multipla. Le ricerche GWAS, a quel che risulta, stanno ulteriormente incrementando i propri risultati, e arriveranno a identificare circa 100 varianti genetiche associabili al rischio di SM. È vero che nessuna delle varianti genetiche individuate sinora, se presa individualmente, è stata identificata come target (bersaglio) terapeutico ideale. Ugualmente, anche se si considerano insieme tutte le varianti associate al rischio di SM, queste spiegano solo una modesta frazione del fattore genetico della malattia. Tuttavia i risultati disponibili possono essere sufficienti per mettere a punto sistemi biologici capaci di fornire uno sguardo nuovo sui bersagli biologici coinvolti nella patogenesi della malattia [2]. Un percorso importante verso l'identificazione di nuovi target terapeutici può essere anche quello che FISM sta sostenendo insieme all'Università di Milano sul «Progetto GPR17», **recettore** presente nel cervello che, come una sorta di interruttore, potrà essere attivato attraverso nuovi trattamenti, per ricostruire la mielina danneggiata dalla SM e prevenire così la degenerazione neuronale tipica delle forme progressive di sclerosi multipla (vedi SM Italia 1-2013, intervista alla professoressa Maria Pia Abbraccio, pagg. 14-16).

### La priorità per trovare le risposte che mancano

Dal 1993, anno in cui fu approvato negli USA il primo trattamento con interferone per la cura della SM, la ricerca ha fatto passi da gigante. Per le persone con forme di SM recidivante remittente (SM RR) esistono oggi una dozzina di trattamenti efficaci. Altri ancora sono in fase di approvazione, e si avvicina sempre di più alla possibilità di un trattamento persona-

lizzato: a ciascun paziente con SM RR può essere prospettato il trattamento più idoneo nel momento giusto.

Anche per la ricerca sulle forme progressive di SM non manca l'impegno: si calcola che oggi sia in corso un investimento complessivo di 85,5 milioni di dollari da parte delle principali Associazioni SM internazionali nelle principali aree di ricerca che l'IPMSC ha definito nella sua agenda [1].



**È LA PRIMA VOLTA CHE UNA SIMILE COLLABORAZIONE INTERNAZIONALE SULLE FORME PROGRESSIVE DI SCLEROSI MULTIPLA È INDETTA E GUIDATA DALLE ASSOCIAZIONI NON PROFIT DEI PAZIENTI**

## Gruppo 3

# Strategie per disegnare prove di concetto di studi clinici di fase II



La ricerca scientifica, per garantire al massimo la sicurezza delle persone insieme all'efficacia dei nuovi trattamenti, procede lungo un percorso articolato e rigoroso: le molecole individuate come promettenti nelle prove effettuate «in vitro» nei laboratori (ricerca di base) vengono poi sperimentate «in vivo» su modelli sperimentali della malattia (ricerca pre-clinica). Se la sperimentazione passa questa fase, si entra nel vero e proprio percorso di ricerca clinica, suddiviso in quattro fasi. Nella fase I si sperimenta in volontari sani la sicurezza, la modalità di azione del principio attivo (**farmacocinetica**), la dose massima tollerabile del potenziale farmaco. Segue la fase II, dove vengono effet-

tuati studi su piccoli gruppi di pazienti. Come spiega Paola Zarin, «*per arrivare in fretta a trial clinici di fase III, che determinano su grandi numeri di pazienti l'effettiva utilizzabilità di un trattamento da parte di tutti, sono prima necessari numerosi studi preliminari, effettuati su piccoli gruppi con obiettivi molto mirati. Questi studi si chiamano 'prova di concetto'.*». Più ce ne sono, più sono integrati 'a monte', come tessere progettate per comporre uno stesso puzzle, e più si è in grado di realizzare rapidamente il disegno completo, ossia di trattare una malattia.

Nel caso delle forme progressive, disegnare efficaci studi di fase II è una sfida complessa e di importanza cruciale. Ce lo spiega il professor Comi: «*Manca ancora quello che si chiama un bersaglio primario responsabile della progressione della malattia, una proteina che faccia da target terapeutico su cui basare l'attenzione. Per fare un esempio, sappiamo che per studiare l'Alzheimer possiamo basarci sull'amiloide. Per la SM progressiva non c'è ancora consenso su qualcosa di analogo. E quindi diventa difficile negli studi di fase II trovare un obiettivo su cui puntare l'intervento. Dobbiamo spostarci su una misura indiretta quale l'atrofia cerebrale, ossia sul rimpicciolimento del cervello. Questo, di per sé, non è un bersaglio, non è una proteina. È un testimone di quello che succede nel corso della SM progressiva. Oggi si valuta l'efficacia di un potenziale trattamento nel ridurre o rallentare l'atrofia cerebrale presente nelle SM progressive. È già un punto di partenza.*». Nell'atrofia cerebrale sembra essere importante soprattutto quello che riguarda la materia grigia. Le più recenti tecnologie di risonanza magnetica sono in grado di valutare anche alcune potenzialità 'predittive' dell'atrofia del midollo spinale rispetto alle SM progressive. «*Inoltre – aggiunge ancora Comi – Gavin Giovannoni (Blizard Institute Barts and London School of Medicine and Dentistry) nel suo intervento [3] ha proposto un rendiconto di tutti gli indicatori biologici potenzialmente utilizzabili. Un indicatore risultato importante sono proteine chiamate **neurofilamenti**: si ritrovano nel liquido cerebrospinale (CSF) che viene prelevato con la puntura lombare. Essendo il liquor (CSF) a diretto contatto con il cervello, ancora meglio del sangue e delle urine descrive ciò che succede dentro il cervello, anche se non sappiamo ancora fino a che punto le sue variazioni siano affidabili sino a poter essere utilizzate come marcatori specifici.*». Quasi a sorpresa, viste le premesse, Comi non ha trascurato di rimarcare come oggi siano in corso «*circa venti studi di fase II per le forme progressive*». E non si può escludere che quasi per una sorta di felice casualità, «*magari uno di questi possa alla fine rivelarsi efficace.*».



Solo la Fondazione di AISM sta finanziando 32 progetti di ricerca sulle forme progressive, con un investimento di circa 7 milioni di dollari. Ma non basta ancora. Durante la Conferenza lo ha esplicitamente ricordato Jeremy Chataway (National Hospital for Neurology and Neurosurgery, London): «Negli ultimi 20 anni più di 4.500 pazienti con SM progressiva hanno partecipato a studi di fase III per la messa a punto di nuove terapie. La conclusione sconvolgente è che sono stati tutti negativi, con pochi segnali positivi».

Vuol dire che, nonostante l'impegno profuso, bisogna cambiare registro. Per arrivare alle risposte attese ci sono ancora muri da superare. Lo spiega chiaramente

la dottoressa Paola Zarin, Direttore della ricerca scientifica AISM-FISM: «Le persone con SM chiedono che cadano le barriere che da almeno dieci anni impediscono alle ricerche per le forme progressive di trovare cure specifiche che cambino la qualità di vita». Ci sono barriere legate, per esempio, al finanziamento delle diverse fasi che servono allo sviluppo delle terapie. Le ricerche delle Università, come quelle promosse dalle associazioni di pazienti, arrivano fino a un certo punto; poi devono rivolgersi altrove per avere la forza economica di proseguire con i trial clinici necessari. Un'altra grossa barriera da superare, continua Zarin, «è quella che divide i soggetti implicati nella ricerca dei trattamenti,



**LA FONDAZIONE DI AISM STA FINANZIANDO 32 PROGETTI DI RICERCA SULLE FORME PROGRESSIVE, CON UN INVESTIMENTO DI CIRCA 7 MILIONI DI DOLLARI. MA NON BASTA ANCORA**

## GLOSSARIO

**Disegno dello studio:** si intende la progettazione complessiva dello studio, compresa la stesura del protocollo che stabilisce i criteri di partecipazione allo studio stesso.

**protettivi:** molecole e/o trattamenti il cui meccanismo d'azione principale è la neuroprotezione: proteggere cioè il sistema nervoso centrale o parte di esso da nuove aggressioni da parte del sistema immunitario.

**Studi di associazione genetica** (Genome wide association study, GWAS): studio sistematico dell'intero genoma per ricercare le varianti genetiche più comuni nelle persone con patologie (esempio: la SM rispetto a persone senza SM).

**Recettore:** struttura in genere proteica che reagisce a una molecola o a qualche stimolo. Può per esempio trovarsi sulle membrane cellulari o anche all'interno della cellula stessa.

**Stimolazione transcranica:** metodica di stimolazione non invasiva che, impiegando una apposita apparecchiatura, invia onde elettromagnetiche all'interno del cervello, fino a raggiungere i nuclei nei quali sono organizzate le cellule nervose. Mediante questa tecnica, è possibile studiare il funzionamento dei circuiti e delle connessioni neurali

all'interno del cervello, provocando uno squilibrio piuttosto ridotto e transitorio. Inoltre la combinazione tra stimolazione magnetica transcranica e riabilitazione è una soluzione promettente.

**Farmacocinetica:** studia i processi che condizionano il raggiungimento e il mantenimento di un'adeguata concentrazione dei farmaci all'interno dell'organismo. Valuta in particolare l'assorbimento, la distribuzione, il metabolismo e l'eliminazione dei farmaci.

**Neurofilamento:** molecola biologica, identificata in precedenza da alcuni studi come marcatore di meccanismi di infiammazione e di neurodegenerazione implicati nella patogenesi della SM.

**Marcatore:** i marcatori possono essere biologici per identificare un determinato processo patologico (per esempio processi autoimmuni) o strumentali, per esempio parametri di risonanza magnetica.

**Sinapsi:** spazio che separa l'assone di un neurone e il dendrite dalla cellula nervosa vicina, il bottone sinaptico è l'estremità del terminale che ha il compito di liberare i 'neurotrasmettitori', sostanze chimiche.

## Gruppo 4

# Nuove misure dei risultati (outcome) clinici

Come si fa a capire e soprattutto a «misurare» scientificamente se una persona con SM progressiva sta meglio in seguito ai trattamenti che riceve? Senza questa risposta non si è in grado di progettare nessun tipo di intervento. Il punto di vista dei ricercatori e quello dei malati non sempre coincidono. Lo chiarisce il professor Luigi Tesio, Università di Milano, Unità operativa di Riabilitazione neuromotoria – IRCCS, Istituto Auxologico Italiano: «Avere un **marcatore** biologico può essere importante, ma il paziente non lo percepisce come un'alterazione che incide sulla sua vita, come invece accade, ad esempio, per la mancanza di locomozione o di capacità visiva. Per questo non dobbiamo ridurre solo alle variabili biologiche o a indicatori semplificati del risultato comportamentale, com'è il caso dell'EDSS». La scala EDSS (Expanded Disability Status Scale) misura, infatti, i miglioramenti nel movimento degli arti inferiori e potrebbe essere integrata, come suggerito nel testo pubblicato sulla rivista Multiple Sclerosis a cura dell'IPMSC (Setting a research agenda for progressive multiple sclerosis) dal «Multiple Sclerosis Functional Composite» (MSFC), che consente una valutazione dinamica delle funzioni rilevanti per la SM (deambulazione, funzionalità degli arti superiori e cognizione).



Luigi Tesio

Nell'iniziativa sull'MSFC, AISM è rappresentata da Giampaolo Brichetto, PI di un progetto sulle nuove scale che misurano la progressione della malattia. Ne hanno parlato in diversi interventi della Conferenza scientifica. Il dottor Vittorio Martinelli, Unità di Neurologia e del Centro Sclerosi Multipla Ospedale San Raffaele di Milano, li sintetizza indicando un ideale «pentagono di fattori utili alla valutazione: il cammino e la funzionalità degli arti inferiori, la funzione degli arti superiori, la funzione visiva, la stabilità-equilibrio, l'aspetto cognitivo valutato con test cognitivi». Come sesto elemento per una valutazione complessiva, aggiunge Martinelli «includerei l'auto-valutazione da parte del paziente, la valutazione soggettiva globale della qualità di vita o comunque del benessere percepito dalla persona».



Giampaolo Brichetto



©Alberto Rebori

**IL MEETING INTERNAZIONALE È STATO IL PUNTO DI ARRIVO DEL LAVORO CUI SI SONO DEDICATI NELL'ULTIMO ANNO CINQUE GRUPPI SORTI NELL'IPMSC, FORMATI DAI MIGLIORI ESPERTI NEI DIVERSI CAMPI DELLA RICERCA**

portandoli a perseguire ciascuno il proprio obiettivo, il proprio interesse specifico. C'è inoltre un problema di condivisione dei dati. A oggi non c'è un modello sistematico e continuativo per integrare su scala mondiale i dati prodotti dai diversi gruppi. «Un'ulteriore barriera che va rimossa – conclude Zaratin – è la mancanza di consenso su come **disegnare uno studio clinico** di terapie specifiche per le forme progressive». Ed è proprio per una prima costruzione di consenso sulle priorità e le modalità

della ricerca sulle forme progressive che ha lavorato la Conferenza di Milano. Il meeting internazionale è stato il punto di arrivo del lavoro cui si sono dedicati nell'ultimo anno cinque gruppi sorti nell'IPMSC, formati dai migliori esperti nei diversi campi della ricerca scientifica. Nelle pagine precedenti e nella prossima si trovano approfondimenti sui contenuti emersi da ciascun gruppo di ricercatori e dal confronto da loro aperto con l'intera comunità scientifica presente alla Conferenza.

**LE INTERVISTE INTEGRALI A PAOLA ZARATIN, MARIA PIA ABBRACCHIO E MARCO SALVETTI, INSIEME AD ALTRE INTERVISTE DI APPROFONDIMENTO SUL RUOLO DELLA RISONANZA MAGNETICA E SULLA RIABILITAZIONE ABBINATA A TECNICHE DI STIMOLAZIONE TRANSCRANICA SI TROVANO NELLO 'SPECIALE SM FORME PROGRESSIVE' DEL SITO [WWW.AISM.IT](http://WWW.AISM.IT).**

## Gruppo 5

# Gestione dei sintomi e riabilitazione

John Golding, intervenendo durante il dibattito scientifico, ha sottolineato come *«insieme alla deambulazione e alla capacità visiva, il funzionamento cognitivo è uno dei problemi chiave che le persone come me affrontano, soprattutto man mano che diventa lunga la storia di malattia»*. La gestione dei sintomi e la riabilitazione sono oggi un aspetto cruciale. La professoressa Maria Pia Amato (Università di Firenze), uno dei portavoce del gruppo di lavoro dell'IPMSC su questi temi, spiega che *«è emerso un aspetto particolarmente interessante: l'esercizio fisico aerobico, di tipo generale o focalizzato su determinati aspetti, non solo genera un miglioramento della funzione motoria, ma ha impatto anche sulla funzione cognitiva, sull'umore e forse sulla progressione della malattia stessa»*.

Il professor Comi, a sua volta, evidenzia come gli interventi abbiano mostrato che *«l'attività motoria è fonte della produzione di sostanze ad azione neurotrofica. Per esempio, è stato citato da più parti il BDNF, Brain derived Nerve Growth Factor, che chiaramente protegge le cellule. In qualche modo forse i nostri vecchi hanno sempre avuto ragione: muoversi fa bene. Anche perché protegge dalla neurodegenerazione»*. Aggiunge la professoressa Amato che *«studi pilota di risonanza magnetica sui soggetti con SM RR che svolgono esercizio fisico-aerobico dimostrano un conseguente miglioramento del volume cerebrale della materia grigia e una maggior conservazione della sostanza bianca»*. Anche la professoressa Abbracchio ricorda, al riguardo, come *«secondo una serie di importanti studi l'esercizio fisico nei modelli sperimentali dimostra di rimielinizzare e stimolare la neurogenesi endogena, la formazione di nuovi neuroni. Ci sono anche studi effettuati su volontari sani, come ad esempio i violinisti. Dopo aver*

*eseguito particolari sessioni di esercizi, vengono sottoposti a risonanza magnetica per alcune settimane. E si evidenzia l'ispessimento dei fasci mielinici che connettono le varie aree cerebrali coinvolte. Significa che il segnale passa meglio, che le sinapsi aumentano i contatti neuronali e si direzionano meglio, generando un miglioramento delle capacità intellettuali nel loro complesso e non solo delle abilità tecniche esercitate»*. Ugualmente importante, per una persona con SM progressiva, è dunque la «riabilitazione cognitiva». Stanno maturando nuovi strumenti per riuscire a frenare il deficit cognitivo o addirittura capaci di migliorare la situazione cognitiva del paziente. Per esempio John De Luca (New Jersey Medical School), ha illustrato alcune tecniche di riabilitazione particolarmente interessanti, con test che potenziano la capacità di ricordare o di mettere in atto strategie complesse. Nel complesso, è la professoressa Amato a fornire una bussola sintetica dei percorsi di ricerca da effettuare: *«Bisogna studiare l'impatto della riabilitazione cognitiva, della riabilitazione fisica e dei farmaci sintomatici in trial paralleli o in studi che combinino terapia fisica e terapia cognitiva o anche con l'utilizzo di farmaci sintomatici neuroprotettivi»*.



Maria Pia Amato



John De Luca



©Alberto Rebori

**È LA PRIMA VOLTA CHE SI REALIZZA  
UNA COSÌ GRANDE CONVERGENZA  
DEI MIGLIORI ESPERTI SULLA SM  
DEL MONDO PER TROVARE  
UNA SOLUZIONE AL PROBLEMA  
DELLA SM PROGRESSIVA**

### Conclusioni e nuove aperture

Il messaggio finale è stato affidato ai professori Giancarlo Comi e Alan Thompson (University College London, UCL). *«Meeting stimolante, ora c'è molto lavoro da fare, per sviluppare la struttura e i processi avviati dall'IPMSC e per raccogliere i fondi necessari alla ricerca»*. C'è un significativo intreccio tra le conclusioni dei responsabili scientifici e

quella che il Presidente EMSP, John Golding, ha detto essere la «prospettiva del paziente»: *«È la prima volta che si realizza una così grande convergenza dei migliori esperti sulla SM del mondo per trovare una soluzione al problema della SM progressiva. La mia vita e quella di tante persone come me sono più piene di speranza»*. **smitalia**

PICCOLI BENEFICI AI CONTI PUBBLICI ED ELEVATI COSTI SOCIALI. ECCO COSA HANNO PRODOTTO I **TAGLI DRASTICI ALLA SPESA SOCIALE**. NEI PROSSIMI ANNI È NECESSARIO **DEFINIRE** LE PRIORITÀ E **ORGANIZZARE I SERVIZI NELLA COMUNITÀ**, VICINO ALLE PERSONE. NE PARLIAMO CON CRISTIANO GORI, DOCENTE DI POLITICHE SOCIALI ALLA CATTOLICA

testo di **DANIELE GRANATO**

©tips.Riccardo Sala



# Il futuro del welfare

**N**on ci sono più soldi per il welfare. I dati parlano chiaro. Il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali (FNPS), ovvero «la fonte di finanziamento specifico degli interventi di assistenza alle persone e alle famiglie, così come previsto dalla legge quadro di riforma del settore, la 328/2000» [www.lavoro.gov.it](http://www.lavoro.gov.it), è passato dagli oltre 923 milioni di euro del 2008 ai 42,9 del 2012. Nel 2013 avrà a disposizione 344,6 milioni di euro ma nel 2014 scenderà di nuovo a 40 milioni di euro. Ma c'è di più. Il Fondo per la Non Autosufficienza, volto allo svilup-

po di una rete di servizi centrati sui bisogni delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie e finanziato con 400 milioni di euro nel 2009, è stato azzerato nel 2011 e 2012. Per quest'anno è stato ripristinato ma solo con 275 milioni di euro. E non c'è nessuna previsione per il 2014. Ancora, il Fondo per le Politiche della Famiglia è sceso dai 346,6 milioni di euro del 2008 ai 31,9 del 2012. **Da qualsiasi prospettiva si guardi, c'è una drastica riduzione degli strumenti pubblici per dare realtà ai diritti di tutti.** Perché? E, soprattutto, che futuro possiamo

attenderci? **Ne abbiamo parlato con Cristiano Gori**, Docente di Politiche Sociali dell'Università Cattolica di Milano, editorialista de 'Il Sole 24 Ore' e Direttore responsabile della rivista 'Welfare oggi'.

*Come definirebbe il welfare degli ultimi anni?*

«Tagliato senza motivo. Le riduzioni di spesa sono state giustificate in nome di una supposta razionalità economica, ma hanno portato un beneficio molto piccolo al bilancio pubblico. Sono stati prodotti bassi risparmi con elevati costi sociali».



Cristiano Gori

### Quanto costa il welfare in Italia?

«Meno che in Europa: la spesa media italiana per disabilità e non autosufficienza, povertà, famiglie con figli è decisamente inferiore alla media europea. Inoltre, se la spesa pubblica in Italia rappresenta nel suo complesso il 50% del Prodotto Interno Lordo (PIL), la spesa per i servizi sociali comunali è lo 0,42% del PIL e solo un quinto è speso nei servizi per la disabilità».

### La spesa sociale potrà aumentare in futuro?

«Assolutamente no. È vero che i servizi sociali non costano molto, ma è altrettanto evidente che d'ora in avanti ci saranno meno soldi per la spesa pubblica, e dunque anche per il sociale. Nel 1950 la spesa pubblica era il 20% del PIL, nel 2010 era arrivata al 50%. Ora è finito lo spazio per un'ulteriore crescita. Nel frattempo, sono aumentati i soggetti che hanno diritto a fruirla».

### Come ci si regolerà, allora?

«Diventa molto più forte e potenzialmente conflittuale il tema politico della definizione delle priorità. Se il nuovo Governo mettesse in programma di incrementare la spesa pubblica di 10 miliardi di euro, comunque la somma delle esigenze di sociale, Università, scuola, sistema sanitario risulterebbe molto superiore a questa cifra. Bisognerà dunque scegliere bene a chi dare fondi e, insieme, a cosa si è disponibili a rinunciare per sostenere le necessità ritenute essenziali».

### Può fare qualche esempio?

«Mettiamoci nei panni di un Ministro, assessore o dirigente di una ASL. Se toccasse a noi, preferiremmo spendere per aumentare i nidi ai bambini e le possibilità di lavoro per le madri o per dare contributi alla disabilità? Garantiremmo lo sportello unico di presa in carico per le persone con disabilità o le ore di assistenza domiciliare per gli anziani gravemente non autosufficienti? Spenderemo 100 mila euro per una prestazione chirurgica che può allungare la vita di

tre mesi a un malato terminale o per garantire per alcuni anni a tre persone con disabilità la frequenza di un Centro diurno?»

### Come si può rendere equo il welfare di domani?

«Da una parte, sarà prioritaria la questione dei diritti. Oggi l'unico diritto garantito è quello ad alcune prestazioni monetarie come la pensione di invalidità civile, pur con parametri di accesso resi più restrittivi. Ma per servizi come i Centri per disabili non esiste alcun diritto minimo garantito. Per questo risulta più semplice chiuderli.

A partire da un'attenta valutazione, si tratterà di trovare i soldi che permettano di garantire a ogni persona con fragilità i servizi e le prestazioni cui hanno diritto».

### Quanto conta la comunità nell'affermazione dei diritti?

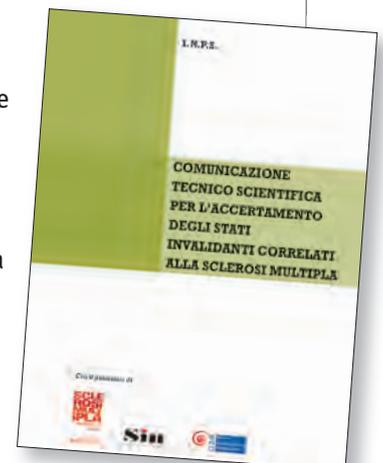
«È il secondo fondamento del welfare futuro: bisognerà organizzare i servizi nel territorio, vicino alle persone. Non diritti concessi dall'alto, ma affermati nella rete sociale e civile». **smitalia**

NEWS

## Lavori in corso

- **AIMS è intervenuta**, il primo marzo, al **Congresso dell'Associazione nazionale Medici INPS-FENEPA** e ha promosso la conoscenza e l'utilizzo della «Comunicazione tecnico-scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla». Questo strumento, messo a punto dallo stesso Istituto in collaborazione con AISM e reso pubblico a inizio anno, insieme alle nuove linee guida INPS che per la prima volta considerano esplicitamente la sclerosi multipla, potrà produrre valutazioni sempre più adeguate ai bisogni delle persone con SM sottoposte a visita per il riconoscimento di invalidità.

- Il 6 febbraio **l'Associazione ha incontrato i diversi sindacati** con cui lo scorso anno ha firmato protocolli (CISL, CGIL, UIL, UGL) per dare avvio a un'agenda comune di impegno sul fronte del «diritto al lavoro» delle persone con SM e delle norme contrattuali che possono tutelarla.



# Il diritto a una cura integrata



**L**a complessità dei bisogni e dei percorsi assistenziali delle persone con SM in Italia si va sempre a misurare con interventi parcellizzati, dispersi in una quantità di articolazioni e servizi: centri clinici per la SM, servizi di riabilitazione, di medicina legale, di protesi e ausili, servizi farmaceutici territoriali dove ritirare le terapie prescritte, servizi sociali del Comune e molti altri ancora. Così, è fondamentale coinvolgere in una proficua collaborazione interdisciplinare le numerose figure professionali necessarie nei diversi stadi della malattia. Ecco il punto centrale: per una vita di qualità oltre la SM servono l'unitarietà della presa in carico e un approccio integrato e organico, inteso non soltanto in senso sanitario ma anche assistenziale. Stiamo parlando di diritti sociali, insomma. Per questo si cammina sempre sul filo del rasoio: la gestione della SM ha già oggi un costo annuale di circa 2,4 miliardi l'anno. Dunque, ogni realizzazione del diritto deve fare i conti con la sostenibilità economica.

## Una via percorribile

Ma una strada c'è. **Bisogna mettere a punto e attivare con continuità adeguati 'Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali' (PDTA) specificatamente centrati sulle persone con sclerosi multipla e le loro famiglie, spesso sottoposte ad alti oneri assi-**

stenziali. Bisogna progettare con cura, senza lasciarlo al caso o alla buona volontà dei singoli, l'iter organizzativo dell'ente pubblico, che parte dal momento della presa in carico del paziente e dura per tutto il tempo della malattia. Il termine 'percorsi' rende appunto ragione dell'esperienza del cittadino/paziente e dell'impatto organizzativo che lo strumento del PDTA può avere. I termini 'diagnostico', 'terapeutico' e 'assistenziale' consentono invece di affermare la prospettiva della presa in carico attiva e totale della persona che ha un problema di salute, dalla prevenzione alla riabilitazione, dalla comunicazione al patto di cura.

## I PDTA e il Servizio Sanitario Nazionale

Il Piano sanitario nazionale ne parla esplicitamente: «Per i pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti [...] il bisogno di salute è complesso e necessita di interventi 'curativi' e interventi 'assistenziali'. Nel garantire l'appropriatezza dell'intervento tecnico sanitario e la continuità tra cure primarie e intermedie, **è necessario attivare un progetto individualizzato di presa in carico che richieda l'integrazione di servizi e attività a livello multidimensionale e multiprofessionale**». Ecco le parole determinanti: interdisciplinarietà, integrazione, continuità, progetto

individualizzato. Sembrerebbe il mondo dei sogni, è un diritto. E, allora, se è un diritto, AISM ci sta lavorando direttamente con diverse Regioni, consapevoli di dover garantire una presa in carico socio-sanitaria integrata da parte degli enti e operatori preposti, superando le attuali frammentazioni, la mancanza di dialogo e in generale l'assenza di un efficiente percorso assistenziale che unisca ospedale e servizi territoriali.

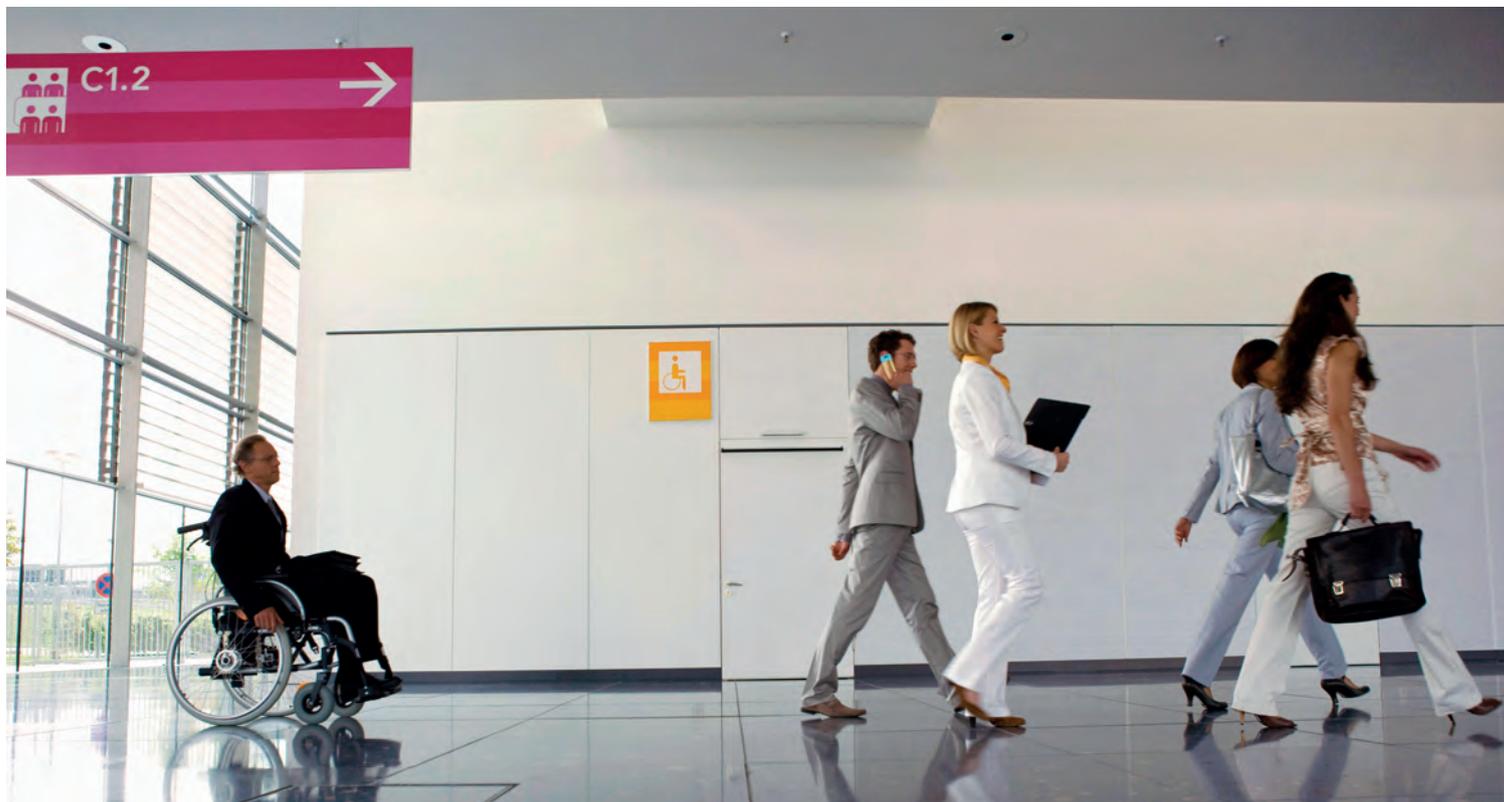
## Verso adeguati percorsi diagnostici

Nel corso del 2012 AISM ha lavorato per la costruzione di un PDTA per la SM nella Regione Emilia-Romagna, partecipando su richiesta della stessa Regione a un tavolo di lavoro appositamente costituito. Dopo aver presentato una serie di osservazioni e proposte al tavolo emiliano, AISM ha lavorato nello stesso senso anche in Regione Sicilia. L'Associazione ha inoltre agito come stimolo per la costruzione di un modello di PDTA in Toscana. Altri contatti sono stati intrattenuti con Liguria, Piemonte, Lombardia. Su questo tema, inoltre, AISM organizza il 22 marzo a Milano un Convegno con i principali Centri clinici SM. L'Associazione si impegna dunque a rafforzare anche l'alleanza con i Centri clinici SM, spesso impegnati in analoghi confronti con le istituzioni socio-sanitarie. **smitalia**

I DISABILI CONTINUANO A ESSERE **DISCRIMINATI SUL LAVORO, NELLA VITA PUBBLICA E NEI MEDIA**. MA STIAMO ABBANDONANDO, ANCHE SE CON FATICA, LA CULTURA DEL PREGIUDIZIO. UN PERCORSO CHE PASSA ANCHE ATTRAVERSO UN' **EVOLUZIONE DEL LINGUAGGIO**

testo di **LAURA PASOTTI**

©tips. Juice Images



# Non siamo un mondo a parte

**P**er spiegare la diversità alla sua classe una maestra disegna alla lavagna tante persone e intorno a ognuna traccia un cerchio per indicare la categoria a cui appartiene. Tommaso, uno degli alunni, cancella il cerchio attorno alle persone disabili e ne disegna uno più grande che racchiude tutte le categorie. A leggere la sceneggiatura di 'Trova l'errore', l'opera con cui Alessia Radaelli e Jahela Francesca Paglione hanno vinto la seconda edizione di 'Sapete come mi trattano?' (il concorso promosso dalla Federazione per il Superamento dell'Handicap per raccontare la discriminazione in modo originale) si potrebbe pensare che, finalmente, la disabilità sia considerata «una parte del mondo e non un mondo a parte». Come recita la frase che compare vicino al cerchio disegnato da Tommaso.

Ma è davvero così? Quanti farebbero quello che ha fatto Tommaso? La scuola, si sa, è un ambiente 'privilegiato' in cui i bambini imparano fin da piccoli a confrontarsi con la diversità. E, anche se ci

sono esempi negativi, come la mancanza degli insegnanti di sostegno che costringe gli studenti disabili a rimanere a casa come è accaduto di recente in Lombardia, il modello italiano di inclusione scolastica è senz'altro invidiato all'estero. Non è un caso che la rivista francese sulla disabilità 'Déclic' abbia inserito il nostro Paese tra quelli virtuosi in fatto di inclusione scolastica. **«Se fin dall'asilo abituiamo i bambini alla presenza della diversità, quando saranno grandi avranno meno problemi a relazionarsi con chi è diverso** – dice il giornalista Pietro Cheli – Credo stia nascendo una generazione migliore della nostra: inserire gli studenti diversamente abili nelle scuole insieme a tutti gli altri è un vantaggio». Cheli ha scritto, insieme al genetista Guido Barbujani (autore di 'L'invenzione della razza. Capire la biodiversità umana', pubblicato da Bompiani), un libro che si intitola 'Sono razzista ma sto cercando di smettere' (Laterza), sui luoghi comuni del razzismo. «La società sta cambiando e noi possiamo reagire in due modi, costruendo

## Tutelare i diritti

Oltre all'UNAR che dal 2009 ha esteso il monitoraggio a tutte le discriminazioni, non solo razziali ma anche di genere e verso disabili, stanno nascendo uffici di tutela dei diritti delle persone disabili su tutto il territorio nazionale.

Qualche esempio? L'**Ufficio Nazionale del Garante dei Disabili**, un organismo associativo di tipo privatistico con l'obiettivo di diventare associazione nazionale di promozione sociale per tutte le persone disabili. «Pur trovandoci in presenza di una delle più avanzate legislazioni in favore delle persone disabili, in Italia viene quotidianamente registrata una forte disattenzione, non attuazione e, a volte, violazione dei diritti che il sistema legislativo intende garantire nei vari campi della vita della persona con disabilità», ha detto il coordinatore nazionale Salvatore Di Giglia.

Altro esempio è lo sportello 'Informadiritti' di Genova, un servizio gratuito della Consulta della Regione Liguria sull'Handicap in cui un gruppo di avvocati, architetti, docenti ed esperti del settore sono a disposizione per rispondere a dubbi e per risolvere eventuali problemi sull'accessibilità. Ultimo nato è lo Sportello di Difesa Civica per la Disabilità di Reggio Emilia. Promosso dalla Provincia, il progetto si installa in una «fase critica per le politiche sociali, in cui la riduzione di risorse rischia di mettere in crisi quelli che si riteneva fossero diritti acquisiti».

©tips. BSIP



do muri o affrontando la diversità», dice Cheli. La seconda è l'ipotesi preferibile, ovviamente, «pur presentando difficoltà, prima o poi porterà a un assestamento. E mi sembra che – continua – malgrado in Italia esista una cultura dominante basata su semplificazione e cliché, stiamo andando, anche se faticosamente, in questa seconda reazione».

Nel volume, nato da un incontro tra i due al Festival della mente di Sarzana, gli autori fanno riferimento a un «software di base del razzismo». Che, sottolinea il giornalista, «è applicabile a tutte le diversità perché ciò che è diverso fa paura ed è più facile affidarsi a pregiudizi che non considerare chi è diverso da noi come una ricchezza e la complessità come un dato di fatto della società».

Ma se nella scuola c'è una soglia di attenzione più alta, i problemi si riscontrano in altri ambiti. In primis il mondo del lavoro, seguito dai mass media.

### Un po' di dati

I numeri sulle discriminazioni confermano questa 'preferenza' per cliché e pregiudizi. Nella prima metà del 2012 sono state 900 le segnalazioni arrivate all'UNAR – l'Ufficio per la promozione della parità di trattamento e la rimozione delle discriminazioni della Presidenza del Consiglio dei Ministri – con un aumento del 90% rispetto

al 2011. **Le discriminazioni riguardanti il genere o l'orientamento sessuale hanno le percentuali maggiori, mentre quelle nei confronti dei disabili si attestano intorno al 5,6%** (nel 2011 erano il 3%). «Le denunce sono in aumento – dice Marco Buemi dell'UNAR – segno di una maggiore consapevolezza da parte delle vittime e dell'effetto delle campagne di sensibilizzazione».

Se tra il 2010 e il 2011 sono stati i mass media l'ambito in cui si era registrato il maggior numero di episodi, i primi 10 mesi del 2012 hanno segnato un primato allarmante: quello del lavoro, contesto in cui si è verificato il 35,6% degli atti discriminatori (+15,4%). Complice anche la crisi economica. «Oltre il 75% delle denunce riguarda la fase di entrata nel mercato del lavoro – afferma il referente dell'UNAR – In una situazione di crisi il mercato si restringe e le persone che si trovano in situazione di svantaggio fanno più fatica ad accedervi e sempre più spesso ne rimangono fuori». **Due persone su 3, infatti, non hanno avuto accesso al mondo del lavoro perché disabili, per motivi etnici, per il loro orientamento sessuale o religioso.** Il secondo ambito in cui è stato rilevato il maggior numero di discriminazioni è quello dei mass media, anche se le denunce si fermano al 15,1% del totale ovvero meno della metà rispetto al lavoro. In questo settore le discriminazioni riguardano ad esempio l'esclusione dai programmi di primaria importanza dal punto di vista informativo, culturale e politico per le persone che hanno difficoltà di tipo sensoriale. Lo scorso 29 gennaio l'Ente Nazionale Sordi (ENS) ha annunciato uno stato di agitazione con diffuse azioni di protesta contro 'la quotidiana discriminazione operata dalla Rai'. L'accusa riguarda la mancanza di sottotitolazione e di traduzione nella Lingua dei segni per molti programmi e la pessima qualità di quei pochi che invece ne sono dotati. Eppure l'articolo 3 del contratto di servizio della tv pubblica parla espressamente di trasmissioni audiodescritte per garantire alle persone con difficoltà sensoriale un effettivo accesso alla programmazione. «Sui mass media però le denunce più frequenti riguardano il linguaggio – continua Buemi – ovvero l'uso di termini impropri, stereotipati oppure offensivi». Sotto questo profilo, un grande stru-

**UNAR – DUE PERSONE SU 3 NON HANNO AVUTO ACCESSO AL MONDO DEL LAVORO PERCHÉ DISABILI, PER MOTIVI ETNICI, PER IL LORO ORIENTAMENTO SESSUALE O RELIGIOSO.**

mento a disposizione dell'UNAR è la Carta di Roma, almeno per quanto riguarda le discriminazioni razziali, il codice deontologico su richiedenti asilo, rifugiati, vittime della tratta e migranti adottato nel 2008. «La carta ci permette di segnalare all'Ordine dei giornalisti competente a livello territoriale i casi di violazione delle sue previsioni», specifica Buemi. Non esiste un analogo codice deontologico sulla disabilità, anche se il segretariato sociale della Rai ha adottato fin dalla fine degli anni Novanta delle Linee guida sulle persone disabili, una sorta di Codice etico-linguistico per gli operatori della comunicazione radiotelevisiva.

## Questioni di linguaggio

Le parole sono importanti e l'affermazione dei diritti passa anche attraverso l'evoluzione del linguaggio. E anche se l'uso di termini «politically correct» a volte, rischia di sfociare nella retorica «è comunque la spia di una diversa sensibilità», secondo Pietro Cheli.



Che dice di preferire «diversamente abile» perché «le diverse abilità sono una ricchezza» mentre «handicappato è un termine brutto che suona male e che in passato era usato in senso dispregiativo». Insomma, «a costo di far ridere, preferisco usare espressioni meno insultanti e meno legate a cliché», afferma. **Ma per diffondere una maggiore sensibilità sulla diversità i media tradizionali, radio, tv e stampa, non sono sufficienti.** «Sotto questo profilo, fa molto di più

un film o un'opera che entra nella vita quotidiana dei disabili», dice Cheli. Qualche esempio? A parte 'Rain Man' di Barry Levinson in cui Dustin Hoffman interpreta una persona autistica, c'è 'Più leggero non basta' di Elisabetta Lodoli (1998) con Giovanna Mezzogiorno e Stefano Accorsi in cui la Mezzogiorno interpreta una donna disabile. In una scena la protagonista, in carrozzina, passa per una strada

in cui c'è una macchina parcheggiata di traverso. «È molto più efficace quell'immagine di qualsiasi comunicato stampa sulla presenza di barriere architettoniche», dice Cheli secondo cui «fare informazione sulla disabilità deve avere un'efficacia narrativa, deve raccontare una storia, magari di chi ce l'ha fatta».

## Buone pratiche

Sono circa 5.000 le persone che si sono iscritte al sito del progetto Diversitalavoro [www.diversitalavoro.it](http://www.diversitalavoro.it) promosso dall'UNAR insieme a Fondazione Sodalitas, People e Fondazione Adecco per le pari opportunità per favorire l'inserimento nel mondo del lavoro di laureati e diplomati con disabilità, iscritti alle categorie protette o di origine straniera. Ne sono stati selezionati circa 700, di cui il 69% con disabilità, il 29,5% di origine straniera e l'1,5% transgender. Di questi 700, 35 persone (il 5%) ha trovato lavoro con un contratto di stage (32%), a tempo determinato (21%) e indeterminato (24%). L'idea di Diversitalavoro nasce dalla volontà di dare una possibilità a persone che «pur avendo competenze spendibili di alto profilo, erano culturalmente rassegnate al fatto di poter ambire solo a certe posizioni lavorative a causa di una situazione di svantaggio», dice Paolo Beretta, coordinatore del progetto. **L'esempio di Diversitalavoro dimostra che è possibile l'incontro tra domanda e offerta anche nel caso di categorie svantaggiate.** Da cosa dipende la difficoltà di entrare nel mercato del lavoro? Dalla mancanza di attenzione da parte dei recruiter e dalla scarsa competenza sulla diversità da parte delle aziende. «Spesso le aziende si privano di un collaboratore valido ma con una malattia invalidante come può essere la SM perché non sanno quantificare le ore di lavoro che può garantire, perché si stanca prima degli altri o ha bisogno di cicli di cura – afferma Beretta – Per questo oltre ai Career Day, lavoriamo anche sul piano della formazione all'interno delle aziende, ad esempio, con i percorsi al buio per far capire ai manager come vive una persona cieca. L'obiettivo è non trovarsi vittima dei pregiudizi ed essere consapevoli di chi si ha di fronte». Ai Career Day hanno partecipato una cinquantina di aziende, tra cui Apple, Accenture, Decathlon, Philip Morris, Alitalia, Bnl portando opportunità concrete di lavoro. «Hanno partecipato non per rispettare la Legge 68 – conclude Beretta – ma perché consapevoli che inserire queste persone è una ricchezza e porta contributi rilevanti». **smitalia**

## Le carte deontologiche e i diritti dei disabili

La Carta dei doveri del giornalista è stata sottoscritta dall'Ordine dei giornalisti e dalla Federazione nazionale della stampa nel 1993. Oltre a richiamare il rispetto della persona, la non discriminazione, la correzione degli errori e la rettifica e la presunzione di innocenza, il protocollo contiene il divieto di pubblicare immagini violente e raccapriccianti, l'obbligo di tutelare la privacy dei cittadini e, in particolare, dei minori e delle persone disabili o malate.

I diritti dei minori sono tutelati dalla Carta di Treviso (adottata nel 1990 e poi integrata nel 1995 dal Vademecum e dal Codice di autoregolamentazione tv e minori del 2002). Nel Vademecum del 1995 sono contenute indicazioni per bambini malati, feriti o disabili. Al punto 5 si legge che «occorre particolare attenzione nella diffusione delle immagini e delle vicende al fine di evitare che, in nome di un sentimento pietoso, si arrivi a un sensazionalismo che finisce per diventare sfruttamento della persona». Per quanto riguarda la tv pubblica, il segretariato sociale della Rai ha adottato delle Linee guida in materia di disabilità alla fine degli anni Novanta, una sorta di codice etico-linguistico con indicazioni sul linguaggio da adottare, le buone prassi e gli strumenti utili (leggi, storia, codici, ecc.).

**RECUPERARE E MANTENERE LE FUNZIONALITÀ RESIDUE E PROMUOVERE LA PARTECIPAZIONE ATTIVA DELLE PERSONE CON SM. È LA MISSIONE DEI CENTRI AISM, DOVE SI SPERIMENTANO PERCORSI RIABILITATIVI. NE PARLA IL RESPONSABILE NAZIONALE LAURA LOPES**

testi di **ELENA BOCERANI**

# Tutto il nuovo dei Servizi riabilitativi AISM

In questo numero di SM Italia continuiamo a raccontare le attività svolte dai Centri AISM. La volta scorsa abbiamo introdotto i Servizi di riabilitazione AISM e oggi approfondiamo il percorso di riabilitazione parlando delle nuove tecnologie e dei servizi innovativi.

I Servizi lavorano per migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso il recupero e il mantenimento delle funzionalità residue e la partecipazione attiva nella vita sociale. All'interno dei Servizi di riabilitazione di Genova, Aosta, Padova e Rosà (Vicenza), Brescia e Como non vengono solo erogati dei servizi: essi sono dei veri e propri centri pilota in cui si sperimentano nuovi percorsi riabilitativi, si sviluppano protocolli innovativi e si utilizzano tecnologie per la valutazione e il trattamento.

**Laura Lopes**, coordinatore nazionale dei Servizi di riabilitazione AISM e direttore sanitario del Servizio ligure, ci guida alla scoperta dei centri e delle attività svolte.

*Negli ultimi anni i Servizi AISM hanno acquisito molti nuovi macchinari. Qual è l'importanza della tecnologia nei trattamenti riabilitativi?*

«La tecnologia è rivolta sia alla valutazione di aspetti specifici come equilibrio, deambulazione, abilità a effettuare movimenti, sia al trattamento riabilitativo. Le apparecchiature permettono una più accurata valutazione che a sua volta consente di compiere scelte riabilitative sempre più mirate al bisogno del paziente. La tecnologia, inoltre, permette di quantificare le performance e quindi di monitorare nel tempo l'efficacia dei trattamenti stessi».



TREADMILL

*Parliamo dei servizi innovativi. Di recente è stato introdotto nei Servizi di riabilitazione AISM il 'programma gestione delle cadute': di cosa si tratta?*

«Il programma si struttura in diverse attività, individuali e di gruppo. Una parte rilevante riguarda le tecniche di prevenzione: si affronta un programma di riabilitazione dell'equilibrio e si impara a individuare ed eliminare i fattori di rischio che possono riguardare l'ambiente che ci circonda ma anche ausili o calzature inappropriati.

Inoltre insegniamo tecniche di caduta che portano a un minor rischio di farsi male e tecniche di rialzata da terra».

*Un'altra novità introdotta nel 2012 è la gestione riabilitativa dei disturbi urinari, fecali e sessuali (disturbi UFS).*

«Nel 2012 in tutti i Servizi AISM è stata avviata l'attività valutativa dei disturbi urinari, fecali e sessuali. Anche nei Servizi più piccoli sono state poste le condizioni per avviare un servizio completo di gestione riabilitativa, dalla valutazione al trattamento. Inoltre lo scorso anno i Servizi liguri e veneti hanno attivato un servizio strutturato sulla gestione dei disturbi sessuali definendo percorsi valutativi e protocolli riabilitativi innovativi e pionieristici nella SM. Per tutto il 2012 i due Servizi sono stati impegnati in un progetto di ricerca sull'efficacia del-

# Tecnologia per la valutazione

TIPOLOGIA	DESCRIZIONE	UTILITÀ	CENTRO
PEDANA STABILOMETRICA E POSTUROGRAFICA PER VALUTARE L'APPOGGIO DEGLI ARTI INFERIORI IN STATICA E IN DINAMICA	La pedana è collegata a un computer che registra ed elabora i dati acquisiti	Fornisce una mappa dettagliata delle pressioni di appoggio degli arti inferiori sia in posizione statica sia durante la deambulazione	Genova
SISTEMA OPTOELETTRONICO PER LA VALUTAZIONE INEMATICA E CINETICA DEL CAMMINO – GAIT ANALYSIS	Il sistema è composto da 6-8 telecamere a raggi infrarossi collegate a un computer. Un software registra la camminata del paziente e fornisce dati sul movimento (velocità, accelerazione, forze esercitate)	La strumentazione è di aiuto per il progetto riabilitativo e per eventuali terapie farmacologiche o chirurgiche (es. trattamento con tossina botulinica, impianto di pompa al baclofen e chirurgia funzionale)	Genova
ELETTROMIOGRAFIA DI SUPERFICIE	L'apparecchiatura registra l'attività muscolare durante il cammino o altri movimenti rilevando il tempo e l'entità di attivazione della muscolatura ed eventuali alterazioni e anomalie	I dati registrati si integrano con quelli provenienti dalla pedana stabilometrica e dal sistema optoelettronico fornendo informazioni utili a predisporre un trattamento adeguato e personalizzato	Genova
VALUTAZIONE DEL MOVIMENTO DEGLI ARTI SUPERIORI	All'elettromiografo e al sistema optoelettronico si affianca un sistema di registrazione del movimento tramite tavoletta grafica	Individua le alterazioni del movimento agli arti superiori e fornisce informazioni sul tipo di deficit che limita o impedisce la capacità di afferrare e manipolare oggetti	Genova
VALUTAZIONE DELL'EQUILIBRIO	Equitest è un'apparecchiatura composta da una pedana stabilometrica dinamica (cioè si muove su un piano orizzontale e oscilla avanti e indietro) che analizza le componenti che permettono di mantenere l'equilibrio differenziando quali sono quelle più compromesse	La valutazione permette di adeguare il programma riabilitativo al deficit di equilibrio prevalente migliorando l'efficacia del trattamento	Genova e Padova

la riabilitazione dei disturbi urinari finanziato dal Ministero della salute. Grazie ai fondi di questa ricerca, AISM ha acquisito nuove attrezzature per la riabilitazione e la valutazione incrementando il numero di ambulatori dedicati e conseguentemente aumentando il numero di persone trattate».

## In cosa consiste la riabilitazione dei disturbi sessuali?

«Questi disturbi dovuti possono essere dovuti ad alterazioni della contrattilità muscolare del pavimento pelvico come il deficit di forza e la spasticità, a disturbi della sensibilità dei genitali compreso il dolore ma anche dovuti ad altri sintomi della SM che possano interferire con l'attività sessuale (fatica, spasticità arti inferiori, eccetera). La riabilitazione consiste nel trattamento delle varie cause dei disturbi sessuali tramite metodiche fisioterapiche (terapie manuali, esercizio terapeutico, terapie fisiche e strumentali), psicologiche e di

counselling sessuale. Il team riabilitativo è composto da fisiatra, fisioterapista e psicologo che si raccorda con i specialisti esterni al servizio qualvolta sia necessario come l'urologo, il ginecologo, l'andrologo. Nel Servizio di Genova abbiamo a disposizione anche l'andrologo».

## Vi occupate anche di gravidanza e fecondazione assistita (PMA)?

«L'ambulatorio svolge un'importante attività di informazione su questi temi. Le donne possono consultare il fisiatra per la scelta di terapie riabilitative compatibili con la gravidanza e per programmare eventuali percorsi riabilitativi per il nascituro. Il punto di informazione sulla fecondazione assistita per le coppie dà tutte le informazioni in merito – metodiche, legislazione, luoghi, etc – e offre supporto durante le varie fasi del percorso di fecondazione come la gestione dei farmaci o l'affiancamento ai centri di PMA per la gestione di problemi legati alla disabilità».

## L'ambulatorio dei disturbi UFS

L'équipe per la gestione dei disturbi urinari, fecali e sessuali (UFS) è composta da: fisiatra, infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale, osteopata, dietista e psicologo. L'ambulatorio ha in dotazione ecocistografi per misurare il residuo post-minzionale in maniera non invasiva (è una valutazione ecografica); apparecchiatura per valutare l'attività muscolare del pavimento pelvico tramite una rilevazione di superficie (sonda) del segnale elettromiografico e quindi senza aghi; dispositivi di biofeedback che informano il paziente del grado di contrazione o di rilassamento della muscolatura perineale e dispositivi di elettrostimolazione muscolare; dispositivi di stimolazione del nervo tibiale posteriore (stimolazione con elettrodi di superficie che inibiscono l'iperattività della vescica) e dispositivi di stimolazione endovesicale che favoriscono la contrattilità della vescica.

# Tecnologia per il trattamento riabilitativo

TIPOLOGIA	DESCRIZIONE	UTILITÀ	CENTRO
ROBOT PER GLI ARTI SUPERIORI	Oltre a valutare la performance motoria degli arti superiori il robot fornisce esercizi riabilitativi altamente personalizzati al paziente	Permette di trattare anche deficit particolari che risultano di difficile gestione con trattamenti tradizionali (es. alterazione cerebellare)	Genova e Padova
BALANCE MASTER	Allena la capacità di controllo dell'equilibrio attraverso esercizi attivi (da seduto, in piedi, in appoggio mono e bi podalico) con un sistema di biofeedback visivo che informa il paziente di quello che accade durante l'esercizio e di effettuare esercizi interattivi	L'integrazione tra la parte valutativa (con Equitest) e quella riabilitativa permette lo sviluppo di esercizi specifici che migliorano l'efficienza del trattamento	Genova
TREADMILL	L'apparecchiatura permette al paziente di camminare a velocità controllata. È dotata di un sistema di sostegno per il tronco che consente di deambulare anche a persone con disabilità elevata	Treadmill misura la quantità di percorso svolta, monitora i progressi negli esercizi e può essere utilizzato nel training aerobico per la gestione della fatica	Genova e Padova
THERAVITAL	È un cicloergometro per esercizi agli arti inferiori e superiori ed è dotato di uno schermo LCD per monitorare il trattamento in tempo reale	Lo strumento riconosce eventuali spasmi muscolari agli arti e inverte il senso di rotazione dell'esercizio evitando complicanze	Genova, Padova, Rosà (VI)
BALANCE TRAINER	È uno standing dinamico, uno strumento che permette a pazienti con alta disabilità di mantenersi in stazione eretta e di eseguire esercizi di controllo di tronco	Durante gli esercizi il Balance trainer registra il movimento del tronco del paziente e propone esercizi con feedback visivo su uno schermo LCD	Genova, Padova, Rosà (VI)
REALTÀ VIRTUALE	È un dispositivo per la realtà virtuale, che consente di 'immergere' la persona in un ambiente virtuale che "simula" l'ambiente reale, con il vantaggio di poter creare ambienti e situazioni ad hoc	La realtà virtuale è stata accostata alla terapia occupazionale in trattamenti riabilitativi sull'arto superiore e sono stati avviati protocolli sperimentali per valutare le prestazioni dei pazienti: i risultati iniziali confermano un effetto terapeutico positivo	Genova
WII	Si tratta della pedana 'Balance Board Wii' della Nintendo, una piattaforma interattiva di feedback visivo	Il Servizio di riabilitazione ligure AISM ha condotto uno studio sul trattamento dei disturbi dell'equilibrio con questa pedana. I risultati pubblicati su 'Multiple Sclerosis Journal' hanno evidenziato miglioramenti nell'equilibrio e nella stabilometria, aprendo nuovi orizzonti al trattamento domiciliare dei disturbi di equilibrio	Genova, Padova, Rosà (VI), Como, Aosta



BALANCE MASTER

## I Servizi di riabilitazione AISM hanno avviato anche altre attività innovative?

«Lo scorso anno nel Servizio ligure è stato inaugurato l'ambulatorio foniatico. Il medico foniatra è lo specialista dei disturbi della comunicazione e della deglutizione (disfagia), problemi che riguardano il 30-40% delle persone con SM. La visita foniatica è indispensabile nella diagnosi di disfagia e comprende la valutazione clinica e strumentale della deglutizione per chiarire il deficit e potervi porre rimedio. Dalla visita specialistica si potrà stabilire la gravità della disfagia

forrendo i suggerimenti sulla modalità e le consistenze favorevoli la nutrizione del paziente fino all'indicazione ad alimentazione per via alternativa (parenterale/enterale). Il medico foniatra è anche lo specialista dei disturbi della comunicazione per cui valuta disturbi della voce della parola e della respirazione. Prescrive terapie mediche e imposta i piani riabilitativi logopedici, volti a esercitare la muscolatura respiratoria, articolatoria, fonatoria e deglutitoria e a trovare i compensi migliori rispetto ai deficit riscontrati, compreso l'addestramento del caregiver. Tutto questo viene integrato e coordinato con tutti gli altri aspetti riabilitativi, tra cui la postura, la prescrizione e l'utilizzo degli adeguati ausili (motori e comunicativi), la ginnastica respiratoria, l'assetto nutrizionale. I Servizi offrono anche numerose attività di gruppo: aerobica per la fatica, aerobica in acqua, programma di fisioterapia integrato a tai-chi per l'equilibrio e il rilassamento, stretching e tecniche di rilassamento, rieducazione posturale, psicomotricità. In Terapia Occupazionale si effettuano anche attività di gruppo per la riabilitazione mirata alle attività di cucina, gestione della fatica e sviluppo della manualità». **smitalia**

**INFORMAZIONI, CONSULENZA E ASSISTENZA.** È CIÒ DI CUI HANNO BISOGNO LE PERSONE CON SM. COSTANTEMENTE. PROSEGUE ANCHE NEL 2013 L'**IMPEGNO DELL'ASSOCIAZIONE** PERCHÉ OGNUNO TROVI NEL SUO TERRITORIO LE RISPOSTE CHE CERCA

testo di **DIEGO BERNESE**

# SM, serve un'alleanza con gli operatori socio-sanitari

**Q**ual è la sfida più faticosa nell'affrontare la SM? «La difficoltà psicologica ad accettare la diagnosi e la situazione creata dalla malattia». E se ci si rivolge agli operatori socio-sanitari, come accaduto con un questionario sottoposto a 280 infermieri di Regno Unito, Germania, Italia, Polonia e Repubblica Ceca<sup>[1]</sup>, si trovano risposte dello stesso tenore: le persone con SM rivelano un costante bisogno di informazioni, consulenza, assistenza. Per questo AISM anche nel 2013 è impegnata a costruire alleanze proficue con i professionisti socio-sanitari e i Centri clinici SM: ogni persona con sclerosi multipla deve trovare nei territori in cui vive le risposte di cui ha bisogno per una vita di qualità.

## AISM e i Centri clinici

Il 22 marzo a Milano l'Associazione incontra i più importanti Centri clinici SM italiani nel Convegno: «Alleanza tra Centri clinici e AISM - Sfide e opportunità nel nuovo scenario politico-sanitario». Al centro dell'incontro la necessità di far fronte comune nella messa a punto, insieme alle istituzioni, di Percorsi di Diagnosi, Terapia e Assistenza (PDTA) che uniscano con efficacia l'azione degli ospedali e i servizi del territorio.

## AISM e gli infermieri

MS-NEED è un nuovo progetto europeo di «Nurse Empowering Education»: un percorso di formazione per gli infermieri impegnati nel campo della SM. Nato all'interno della Piattaforma Europea della SM (EMSP), vede AISM in prima fila. Un gruppo di esperti ha definito le competenze necessarie per un infermiere che lavora con persone con sclerosi multipla, mentre un altro ha messo a punto un progetto di formazione che potrà essere seguito presso un sito Internet dedicato. In Italia sarà proposto a novembre durante il convegno SISM (Società Infermieri Sclerosi Multipla).



## AISM e gli psicologi

Dopo aver pubblicato nel 2012 il libro 'Aspetti psicologici della sclerosi multipla' (Springer Edizioni), la rete degli psicologi della SM costituita dall'Associazione dedicherà quest'anno particolare attenzione ai **professionisti impegnati nelle Sezioni**: previsti eventi formativi dedicati al sostegno del 'caregiver', al supporto alle persone con SM progressiva, alle comorbilità dei disturbi psicologici e psichiatrici. Le stesse tematiche saranno trattate dagli **psicologi dei Centri SM**. Il 17-18 ottobre, a Genova, si terrà il 5° Convegno della 'Rete Psicologi AISM' cui potranno partecipare entrambe le figure.

## Per la cura della SM pediatrica

Nel 2012 è nato un gruppo di lavoro composto da esperti neurologi e specialisti AISM per la messa a punto delle priorità da seguire nella ricerca scientifica e nella gestione terapeutica e assistenziale per sostenere le famiglie dove vive un bambino con SM. Ad aprile, si terrà un nuovo incontro del gruppo di lavoro, allargato ai rappresentanti delle associazioni di pediatria, neurologia pediatrica e neuropsichiatria infantile. Inoltre, su Medical Doctor Web TV [www.mdwebtv.it](http://www.mdwebtv.it), AISM metterà a disposizione di pediatri e medici di medicina generale un appuntamento informativo sulla gestione della SM pediatrica. **smitalia**

[1] Hans-Peter Hartung, Vicki Matthews, Amy Perrin Ross, Dorothea Pitschnau-Michel, Christoph Thalheim and Nicki Ward-Abel on behalf of the Multiple Sclerosis-Nurse Empowering Education (MS-NEED) Study Group: Disparities in Nursing of Multiple Sclerosis Patients –Results of a European Nurse Survey, *European Neurological Review*, [2011;6(2):106-109]

# La Gardenia dell' AISM, l'aiuto più vero alla ricerca

testo di **ELENA BOCERANI**

I FONDI SERVIRANNO PER **MIGLIORARE I PROGRAMMI** DEDICATI ALLE PERSONE CON SM, IN PARTICOLARE ALLE DONNE



**V**enerdì 8, sabato 9, e domenica 10 marzo, in concomitanza con la festa della donna, 3 mila piazze italiane si sono riempite di fiori per La Gardenia dell' AISM. Grazie all'impegno di **10 mila volontari** sono state **distribuite 260 mila piantine di gardenia**. Sono **circa 3.380.000 euro i fondi raccolti** durante l'evento che serviranno ad aumentare e migliorare i programmi per le persone con SM – in particolare le donne, le più colpite dalla malattia – e sostenere la ricerca scientifica. Molte anche le attività online che hanno accompagnato la tre giorni organizzate dall' AISM. Sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it)

sono state infatti pubblicate informazioni, approfondimenti, video sui servizi e gli appuntamenti rivolti alle donne, oltre a interviste alle ricercatrici che collaborano con AISM e con la sua Fondazione allo scopo di migliorare la qualità della vita delle persone con SM e trovare una cura. Grande anche la partecipazione tramite i social media come Facebook, Twitter, Google+, Youtube. Uno spazio speciale dedicato alla Gardenia dell' AISM è stato lo storify: i volontari presenti nelle piazze hanno raccontato in tempo reale l'evento attraverso immagini, testimonianze e tweet.

## La parola alle ricercatrici

*A sostegno della ricerca scientifica si sono mobilitate anche alcune ricercatrici che collaborano con AISM e che hanno raccontato la loro passione per la ricerca e il loro legame con le persone, in particolare con le donne con SM.*

**Collegati per leggere  
le interviste integrali  
alle ricercatrici**



“ Sfida e complessità sono termini appropriati per raccontare cosa sia oggi la SM per una donna. Da ricercatrice condivido questo orizzonte di significato con ogni donna che cerca una via d'uscita dalla sclerosi multipla. Tutto ciò mi regala una ragione in più per impegnarmi a trovare tutte le risposte che servono. ”

**Alessandra Solari**, neurologo e dirigente dell' Istituto Neurologico C. Besta di Milano, svolge attività di ricerca in epidemiologia clinica. È membro del Comitato scientifico FISM, del Comitato esecutivo del RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis) e fa parte del gruppo di studio sclerosi multipla della Società italiana di neurologia.



**Matilde Inglese**, è professore associato di neurologia, radiologia e neuroscienze alla Mount Sinai School of Medicine di New York. È membro della American Academy of Neurology e della Società internazionale di risonanza magnetica in medicina.

“ Penso che le donne contribuiscano con una prospettiva speciale e complementare a quella degli uomini in diversi ambiti della ricerca biomedica e in particolare in malattie che, come la SM, colpiscono soprattutto il loro sesso. ”

“ Credo sia importante che le donne con sclerosi multipla sappiano che tanta gente nel mondo «cammina» con loro per individuare strade alternative, non abbandonandole in questo percorso cercando di per capire e monitorare meglio questa malattia. ”

**Linda Ottoboni**, è una giovane ricercatrice che ha dedicato la sua vita allo studio della SM, in particolare nel campo della biomedica. La sua passione l'ha portata negli Stati Uniti, alla Medical School di Harvard, e grazie a una borsa di ricerca FISM è tornata in Italia.



“ Spesso le donne si trovano di fronte a scelte di vita importanti, una fra tutte quella di decidere fra terapia e gravidanza; ma queste scelte non esentano l'altro sesso dal collaborare. Qualsiasi ruolo si rivesta, la comprensione e l'accettazione aiutano a capire, anche emotivamente, se stessi e l'altro nel rispetto delle differenze e della persona. ”



**Monica Falautano**, è laureata in psicologia e specializzata in psicoterapia cognitiva. È responsabile del servizio di psicologia, dipartimento neurologico Ospedale San Raffaele di Milano. Collabora all'attività didattica nell'Università Vita Salute.

“ Ho vissuto con grande onore ed emozione i momenti di incontro tra persone con sclerosi multipla e i ricercatori. Condividere l'entusiasmo e le problematiche dell'impegno nel cercare di sconfiggere la malattia, è un'esperienza che va realmente a sostegno del bene comune, sia per quanto riguarda la ricerca che le persone con SM. ”

**Miriam Mattoscio**, laureata in medicina e chimica all'Università di Chieti, svolge attualmente attività di ricerca nella facoltà di medicina dell'Imperial College of London, dove studia per conseguire il dottorato di ricerca in Neuroimmunologia clinica.



CONTINUANO IN TUTTA ITALIA GLI APPUNTAMENTI DEDICATI ALLE DONNE.  
L'ULTIMO INCONTRO DONNE E SM DOMENICA 24 MARZO A BOLOGNA:  
UN'OCCASIONE DI INFORMAZIONE E CONFRONTO PER APPROFONDIRE,  
CON L'AIUTO DI OPERATRICI ESPERTE, TEMI COME LA GESTIONE DELLA FATICA,  
L'IMPATTO DELLA SM IN FAMIGLIA, L'AUTOSTIMA E I DISTURBI LEGATI ALLA SM.

# SCLE ROSI MULTI IPLA

ONLUS

associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



gococom.it

Volontari dell'**Associazione Nazionale Bersaglieri**, della **Protezione Civile**, dell'**Associazione Nazionale Carabinieri**, dell'**Associazione Nazionale Vigili del Fuoco**, dell'**Associazione Nazionale del Fante**, dell'**Unione Nazionale Sottufficiali Italiani**, dell'**Istituto del Nastro Azzurro** fra **Combattenti Decorati al Valor Militare** e del **Segretariato Italiano dei Giovani Medici (SIGM)** per il sostegno offerto durante la manifestazione

**Fondazione Pubblicità Progresso** per il Patrocinio all'evento

**TIM, Vodafone, Wind, 3, Postemobile, CoopVoce, Nòverca, Telecom, Infostrada, Fastweb, TWT** per l'SMS solidale

Media partner **Radio LatteMiele**, che ha contribuito con spazi di informazione sulla malattia, sulle donne e sulla ricerca scientifica e **LeITV**, il canale televisivo femminile di RCS (Sky, 127) - che ha concesso spazi gratuiti per la promozione dello spot sul canale e comunicazione sul sito internet [www.leitv.it](http://www.leitv.it) e sui social network

**Mediafriends Onlus, Sky, La7, Discovery Media, Gruppo Sitcom, Sportitalia, NBC Universal, Odeon TV** e molti altri ancora per i passaggi gratuiti dello spot TV sulle loro emittenti

**Radio RAI, Radio DeeJay, RDS, Radio Virgin, Radio 105, RMC, Radio 101** e molte altre ancora per i passaggi radio gratuiti dello SPOT

**Hi-Media, Manzoni** e **Mediamond** per la trasmissione dei banner sui loro siti internet

**Uci Cinemas** e **Autostrade per l'Italia** per i passaggi dello spot sul loro circuito

**RAI, Mediaset, La7** e tante emittenti TV private nazionali e locali, tv satellitari ed emittenti radiofoniche per aver contribuito con spazi di informazione e di sensibilizzazione sulla malattia e sulla ricerca scientifica

**Editori e Concessionarie** nazionali e locali per la pubblicazione dell'annuncio stampa dell'evento sulle loro testate

**Gruppo Cariparma Crédit Agricole** che da anni lancia l'iniziativa "Aiutaci con una donazione a fermare la sclerosi multipla" presso le oltre 900 filiali del Gruppo sparse in tutta Italia

**ABB**, che ha sostenuto la manifestazione con ore di volontariato dei propri dipendenti, **Agriges**, che ha contribuito a finanziare la ricerca scientifica e ha messo a punto uno speciale fertilizzante per gardenie, **Billa, Gruppo Il Gigante** e **Gruppo Auchan**, che hanno ospitato presso i loro punti vendita i nostri volontari, **Best Western** per la sensibilizzazione sul sito web

Tutti coloro che ci sostengono attraverso i social media **Facebook, Twitter, Google+** e gli altri canali online dell'Associazione diffondendo i messaggi dell'AIMS e sostenendo le iniziative per le persone con Sclerosi Multipla

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

IN 30 ANNI AISM HA BENEFICIATO DI OLTRE 30 MILIONI DA DISPOSIZIONI TESTAMENTARIE. SONO SERVITI PER SOSTENERE LA RICERCA, MIGLIORARE I SERVIZI E ACQUISTARE NUOVE ATTREZZATURE. PER AFFIANCARE GLI INTERESSATI IN QUESTA DECISIONE, ANCHE UNA GUIDA DISTRIBUITA DURANTE LA SETTIMANA NAZIONALE DEI LASCITI

testo di GIADA ELISI

# Lasciti, una scelta consapevole



Verde dedicato per raccogliere le richieste di approfondimenti sull'iniziativa e le informazioni per partecipare agli incontri e per richiedere la pubblicazione «Guida ai Lasciti Testamentari: una scelta libera e di valore». In totale oltre 150 persone hanno richiesto la Guida, scritta da AISM in collaborazione e con il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato: la pubblicazione offre uno sguardo in materia di diritto successorio e, con un linguaggio semplice e chiaro, aiuta a districarsi in una materia tanto complessa, come quella testamentaria, aiutando le persone interessate a prendere scelte consapevoli.

Tra le possibilità di scelta che i cittadini italiani hanno a disposizione, infatti, c'è quella di indicare AISM e FISM come beneficiari del lascito: solo nel 2011 AISM e la sua Fondazione sono state nominate in 10 disposizioni testamentarie e polizze vita. In trent'anni, dal 1981 al 2011, l'Associazione ha potuto contare su 220 lasciti per un totale erogato di 30 milioni di euro. Questi fondi sono stati impiegati per sostenere la ricerca scientifica, per migliorare i servizi offerti sul territorio attraverso le Sezioni e i Centri AISM e anche per acquistare nuove attrezzature. Ad esempio un lascito di 2.500 euro consente ad AISM di coprire i costi di 100 ore di attività del Numero Verde associativo; con un lascito di 15 mila euro l'Associazione può finanziare una borsa di studio annuale a un giovane ricercatore impegnato sugli studi della SM; un lascito di 45 mila euro permette di acquistare un pulmino attrezzato per il trasporto di persone con disabilità.

L'evento è stato promosso sulla stampa, sul web e durante alcune trasmissioni televisive locali, ma per chi se lo fosse perso e fosse interessato ad approfondire il tema dei lasciti sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it) sono disponibili informazioni dedicate e una mini guida interattiva al testamento. **smitalia**

Ventinue Sezioni AISM coinvolte, 30 incontri informativi e 750 partecipanti. Sono i numeri della nona Settimana Nazionale dei Lasciti che si è svolta dal 21 al 27 gennaio, come di consueto con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato, per lasciare in eredità un futuro senza sclerosi multipla.

È stata un'occasione importante per sensibilizzare e informare i cittadini su cosa prevede la legge italiana in materia di diritto successorio, fornendo un'informazione chiara ed esaustiva. Grazie alla collaborazione di 54 notai i partecipanti agli incontri territoriali organizzati dalle Sezioni AISM hanno potuto comprendere le possibilità di scelta che si hanno nel redigere il testamento e ricevere consulenza personalizzata esaminando le varie casistiche.

Durante tutta la settimana è stato attivo anche un Numero

SONO OLTRE 70 I PAESI NEL MONDO IN CUI, IL 29 MAGGIO, SI CELEBRA **LA GIORNATA MONDIALE DELLA SM**. SI TRATTA DI UNO DEGLI EVENTI DELLA **SETTIMANA NAZIONALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA**



testo di **ELENA BOCERANI**

# Una campagna senza confini

**M**anca poco alla quattordicesima Settimana Nazionale della sclerosi multipla e gli ultimi preparativi sono in corso: dal 25 maggio al 2 giugno, in tutta Italia, si terranno manifestazioni ed eventi dedicati alla lotta alla SM. L'appuntamento più importante sarà il World MS Day, la Giornata mondiale della SM, che si festeggerà il 29 maggio in contemporanea in oltre 70 Paesi. Il tema centrale della Giornata saranno i giovani e la SM.

Sei rappresentanti dei giovani con SM provenienti da varie parti del mondo condivideranno i loro slogan a partire dalla seconda settimana del mese di maggio – sei slogan a settimana – e inviteranno i loro coetanei con SM, le loro famiglie e i loro amici a fare altrettanto. Per tutto il mese, sul sito del World MS Day [www.worldmsday.org](http://www.worldmsday.org) si potranno infatti pubblicare le risposte alla domanda 'What's your motto?' (Qual è il tuo motto?) per raccontare cosa significa vivere con la SM, per condividere esperienze ed emozioni, per gridare la propria speranza. Sarà una campagna senza confini che coinvolgerà i giovani del mondo: il 29 maggio in occasione della Giornata mondiale della SM si conosceranno i volti e le storie dei sei ragazzi che hanno animato la campagna. I sette giorni dedicati alla lotta alla sclerosi multipla saranno intensi: ci saranno incontri per parlare dei diritti, convegni per approfondire la ricerca scientifica, momenti di sensibilizzazione. Proprio per informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla situazione delle persone con sclerosi multipla verrà allestita una street exhibition con immagini di impatto. Milano e Roma ospiteranno la mostra fotografica all'aperto «Under Pressure: living with MS in Europe». Il progetto, promosso dalla European MS Platform (EMSP) attraverso gli scatti di importanti fotografi racconterà le disuguaglianze che ci sono tra gli Stati europei in tema di accesso alle terapie e ai trattamenti con l'obiettivo di rafforzare la cultura della re-



sponsabilità sociale e ottenere un presente fatto di servizi e cure alla portata di tutti.

Grande spazio, come sempre, sarà dedicato alla ricerca scientifica.

L'evento principale sarà il Convegno scientifico annuale FISM durante il quale i ricercatori della Fondazione si incontrano per raccontare i risultati ottenuti dalle ricerche finanziate e AISM presenta le strategie, collaborazioni e partnership di ricerca a livello nazionale e internazionale. Anche quest'anno le Sezioni provinciali AISM organizzeranno convegni scientifici territoriali per portare le ultime notizie dal mondo della ricerca in tutta Italia e fornire un'informazione corretta e puntuale.

La Settimana Nazionale non coinvolge solo le piazze italiane ma dilaga sempre di più anche sul web: le iniziative AISM saranno anticipate, raccontate, condivise attraverso immagini, video e testimonianze pubblicate sui social media Facebook, Twitter, Youtube e sul blog 'giovanioltrelasm'. Un augurio speciale sarà quello che il nuovo Papa Francesco rivolgerà da San Pietro a tutte le persone con SM durante l'Angelus che precede la Giornata mondiale della SM, il 26 maggio. **smitalia**



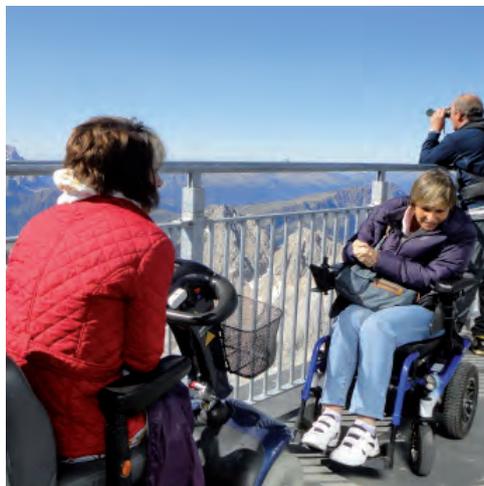
# Prenota Laste di Rocca Pietore

A Laste di Rocca Pietore (Belluno), piccolo paese caratteristico nel cuore delle Dolomiti, "Patrimonio dell'Umanità", la casa vacanze ti aspetta.

gococom.it



Nata nel 1993 da un progetto del Gruppo Operativo AISM di Martellago, accoglie le persone con SM e i loro accompagnatori che vogliono godere del fascino delle Dolomiti per un'escursione nel verde e per socializzare: la casa vacanze, nel suo arredamento spartano, ha come punto di forza il gruppo che si ritrova assieme nei momenti della colazione, del pranzo e della cena seguiti dai volontari del G.O. di Martellago.



Per informazioni  
Gruppo Operativo  
di Martellago:

366 5802178  
aismmartellago@aism.it



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

un mondo  
libero dalla SM

**VUOI  
IL MIO  
NUMERO?**



**PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.**

Non dimenticare questo numero quando andrai a firmare per il 5x1000. È il numero che ogni anno ci aiuta a finanziare la ricerca contro la sclerosi multipla. Scegli anche tu di donare il **5x1000** alla **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla**, firmando sulla dichiarazione dei redditi nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserendo il codice fiscale **95051730109**.

*Anch'io ho scelto di vivere in un mondo libero dalla sclerosi multipla.  
(Antonella Ferrari)*

[www.aism.it](http://www.aism.it) - numero verde: 800.094.464

**Codice Fiscale FISM: 95051730109**

**SCLE**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
fondazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM