



**MAGGIO GIUGNO 2013 RICERCA PLASTICITÀ NEURONALE SOTTO ESAME DOS-**  
**SIER LA RISONANZA MAGNETICA NELLA DIAGNOSI DI SM DIRITTI NIENTE SU**  
**DI NOI SENZA DI NOI INCHIESTA APP#LAUSI LE APPLICAZIONI PIÙ SOCIAL PER**  
**IL MONDO DELLA DISABILITÀ INTERVISTA SCATTI DI VITA**

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

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

# Essere 'insieme' all'Italia, ne abbiamo diritto



**I**l Primo Ministro, nel suo discorso di insediamento alla Camera, ha dichiarato che «non si possono più chiedere sacrifici sempre e solo ai soliti noti». Lo sottoscrivono in pieno anche 68.000 persone con sclerosi multipla che vivono in Italia.

In questi anni abbiamo pagato tanto, dovendo lottare ogni giorno per riconquistare diritti che sembravano riconosciuti e non lo erano mai abbastanza. E' ora che l'Italia torni a investire perché anche le persone con una malattia come la SM e tutti coloro che vivono con una disabilità diventino un po' più «noti» a chi governa, a chi decide come usare le risorse.

«Dobbiamo ricordarci che l'Italia migliore è un'Italia solidale. È per questo che il governo non può che valorizzare la rete di protezione dei cittadini e dei loro diritti, con una particolare attenzione per i disabili e i non autosufficienti». Lo ha detto Letta e lo abbiamo apprezzato.

Ora ci aspettiamo i fatti. Ma non ci limiteremo ad aspettare. Saremo presenti, incalzeremo, racconteremo, proporremo. Collaboreremo, se ce ne sarà data la possibilità. Non chiuderemo mai gli occhi anche attraverso il Forum del Terzo Settore, la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), gli incontri e le audizioni con i parlamentari.

Letta ha ringraziato «le donne e gli uomini che ogni giorno consentono al nostro paese di godere della solidarietà ... gli operatori del volontariato, della cooperazione, del terzo settore e della galassia del 5 per 1000». Siamo noi. Eppure lo Stato l'anno scorso ha tolto al cinque per mille una parte di quanto gli italiani avevano riconosciuto. È ora che il ringraziamento alla galassia del cinque per mille diventi riconoscimento di diritto, garanzia di stabilità: chiediamo al Governo e al Parlamento di impegnarsi a rendere definitiva e inattaccabile una risorsa così importante.

«Il Paese può farcela – ha detto ancora Letta – . Ma deve ripartire. E per ripartire tutti devono essere motori di questa nuova energia positiva». Lo prendiamo in parola.

Questo chiedono tutte le persone con SM e i loro familiari: «dateci l'opportunità di essere risorse come tutti». Si dia soprattutto ai giovani e alle donne con SM la possibilità di trovare e mantenere un lavoro.

Non si metta a rischio con astruse interpretazioni normative il diritto alla pensione di invalidità e all'assegno di accompagnamento, che serve perché sia reale il diritto all'autonomia. Si migliorino le politiche del farmaco per consentire a tutti l'accesso ai quei trattamenti indispensabili per stare in salute ed essere così risorse di una società migliore.

Essere «insieme» all'Italia che gli italiani sono chiamati a rilanciare.

Lo vogliamo, ne abbiamo diritto.

**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, Elena Boccerani  
Antonella Borgese, Maria Conti  
Giada Elisi, Davide Gaggi  
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato  
Carola Frediani, Laura Pasotti  
Luca Roccatagliata, Laura Santi  
Mauro Sarti, Giovanni Stinco,  
Max Olivieri

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:  
Roberta Amadeo  
Presidente FISM:  
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia il 20-5-2013  
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.Hermes Images

# smitalia

n. 3  
maggio  
giugno  
2013



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



- OGNI NUMERO UNA STORIA
- 6** Vita a due  
quanta fatica
- AL NOSTRO FIANCO
- 8** Obiettivo  
Empowerment
- INTERVISTA
- 11** Scatti di vita
- RICERCA
- 15** Plasticità neuronale  
sotto esame
- DOSSIER
- 17** La risonanza magnetica  
nella diagnosi di SM
- DIRITTI
- 25** Niente su di noi  
senza di noi
- INCHIESTA
- 28** App#lausi  
le applicazioni più social  
per il mondo della disabilità
- PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
- 31** La forza di un'immagine
- 35** Assistenza, a casa  
come nei Centri AISM
- 37** A 360 gradi a fianco  
delle persone
- DUE PAROLE CON
- 38** Con Internet verso  
un mondo più accessibile



**AISM in Italia**  
collegati per trovare la Sezione provinciale più vicina a te



**La tecnologia aiuterà gli amputati di Boston** – Tre persone uccise e 170 ferite, di cui 14 che hanno subito un'amputazione (due hanno perso entrambe le gambe). È il bilancio dell'attentato alla Maratona di Boston dello scorso 15 aprile. Ma come racconta Usa Today 'amputazione' oggi non significa necessariamente una vita da disabile: la lezione imparata sui campi di battaglia in Iraq e Afghanistan ha consentito di sviluppare trattamenti che potranno aiutare anche le vittime delle esplosioni di Boston. Peter Burke, direttore del reparto traumatologia del Boston Medical Center, ha detto che cinque delle persone amputate avranno la possibilità di vivere comunque una vita produttiva. «Non stiamo reinventando la ruota – ha spiegato Burke – ma solo utilizzando le conoscenze disponibili per aiutare i nostri pazienti». [www.usatoday.com](http://www.usatoday.com)



**Chi partecipa ai reality rischia la depressione** – Secondo un recente studio realizzato dall'International Institute for Youth and Educational Television di Monaco e l'Autorità per i Media della Renania-Vestfalia, chi partecipa ai reality show rischia la depressione. La ricerca ha seguito 59 ex partecipanti a 'Das Supertalent', 'The voice of Germany' e 'Deutschland sucht den Superstar' (la versione tedesca di 'American Idol') di età compresa tra i 16 e i 34 anni. La metà degli intervistati considera l'esperienza positiva, un terzo ha sentimenti contrastanti e circa un quinto ne ha un'opinione molto negativa. Almeno uno ha avuto bisogno di assistenza medica. [www.derspiegel.de](http://www.derspiegel.de)

# Non è tutto USA quel che luccica: le app made in Italy ad esempio

**Q**uando si parla di tecnologia e innovazione si guarda sempre oltreoceano. E non potrebbe essere altrimenti, vista la storia recente. Internet, i tablet, Google e Facebook, per quanto internazionali e globalizzati, nascono in un milieu culturale, sociale e geografico ben preciso.

Allo stesso modo, basta digitare su un motore di ricerca le parole 'disability apps' per essere sommersi da un profluvio di materiali in inglese: siti di recensioni, classifiche, segmentazioni. Si va dalle 'migliori app per bambini con deficit di apprendimento' alla 'top ten per chi ha problemi di accessibilità', e così via, secondo uno schema ricalcato sulle graduatorie relative all'offerta per così dire mainstream.

Al punto che orientarsi risulta spesso difficile. E infatti ci vengono in soccorso esperti e siti specializzati proprio nel selezionare e contestualizzare la gran massa di informazioni al riguardo. Come fa ad esempio [www.momswithapps.com](http://www.momswithapps.com), luogo online di riferimento per chi cerca di raccapezzarsi nell'universo ormai sterminato delle applicazioni rivolte ai bambini.

Per tutte queste ragioni è una piacevole sorpresa leggere l'inchiesta di questo numero di SM sulle app rivolte al mondo della disabilità, proprio perché elenca una serie interessante di casi e di buone pratiche italiane. E quello che colpisce non è solo che questi 'oggetti' – concepiti, progettati e lanciati sul mercato da piccoli gruppi di informatici o start-up made in Italy – funzionino adeguatamente, ma anche che siano in grado di andare oltre le esigenze degli utenti per cui sono stati pensati, per interessare fasce più ampie di popolazione.

E questo vuol dire due cose: che la buona innovazione è sempre anche un'innovazione sociale, non solo tecnica; e che avere cura

delle esigenze, troppo spesso dimenticate, di chi ha una qualche disabilità significa alla fine prestare attenzione a tutta la società. Scoprendo magari delle necessità o delle sofferenze che rimanevano nascoste. Come è accaduto in alcuni casi con queste app.

Bisognerebbe chiedersi se in un campo come questo il nostro Paese e i suoi innovatori non dispongano di una marcia in più, derivante da una lunga tradizione di impegno nel sociale, da una maggiore contaminazione tra sapere umanistico e tecnico, nonché dalla famosa e a volte famigerata arte di arrangiarsi. Ma, e qui si torna al paragone iniziale con l'America, siamo in grado di valorizzare esperienze del genere? A leggere fra le righe dell'inchiesta, ancora no. Apprezzamenti senza patrocini, concorsi senza premi, e così via, in un continuo 'vorrei ma non posso' di cui le nostre istituzioni sono spesso dei fuoriclasse (ma anche quei privati che dovrebbero fare da investitori). Per poi magari impazzire per la novità che arriva di là dall'Atlantico. Quando sarebbe bastato, qui da noi, cercarci un po' di più.



**Carola Frediani**, giornalista, nel 2010 ha co-fondato l'agenzia Effecinque, impegnata a realizzare nuovi format giornalistici e a sperimentare con i social media. Scrive soprattutto di nuove tecnologie, cultura digitale e ambiente per L'Espresso, Wired, Corriere della Sera, Il Secolo XIX. Per sky.it ha lavorato al progetto Beautiful Lab. In precedenza ha lavorato per quasi dieci anni alla società di web design e web content Totem, di Franco Carlini. Ha scritto *Dentro Anonymous. Viaggio nelle legioni dei cyberattivisti* (Informant, 2012).

**Carola Frediani**

**The New York Times** *Expect the World* **Uno studio collega l'autismo con l'uso di antidepressivi in gravidanza** – Una ricerca basata su dati raccolti in Svezia ha rivelato che l'esposizione in utero a farmaci antidepressivi è associata con l'aumento del rischio dello spettro autistico, in particolare senza disabilità intellettive. Il registro medico delle nascite in Svezia (che contiene anche dati sull'uso di farmaci da parte delle madri durante i primi mesi della gravidanza) e un sistema di screening per l'autismo finanziato a livello pubblico hanno permesso di realizzare uno studio dettagliato sul tema. Si tratta della seconda ricerca che porta a queste scoperte (quella precedente era stata realizzata in California). Ma i ricercatori mantengono un approccio molto cauto rispetto ai risultati. [www.nytimes.com](http://www.nytimes.com)

**theguardian** **Rendere le comunità più inclusive per le persone con DSA** – Promosso dalla onlus Mencap grazie a un finanziamento del Fondo per l'Azione sociale, il progetto 'Changemakers' ha permesso a un gruppo di giovani tra i 13 e i 25 anni con Difficoltà Specifiche di Apprendimento (DSA) di evidenziare cosa cambiare nelle comunità di appartenenza per migliorare la loro vita, aumentare l'inclusione e trovare modi in cui loro stessi avrebbero potuto contribuire al risultato. Amal Etienne e Glen Thomas, rispettivamente 16 e 17 anni, sono entusiasti di aver partecipato al progetto perché li ha aiutati 'a sentirsi più indipendenti'. [www.guardian.co.uk](http://www.guardian.co.uk)

**BBC** **Fondo per la vita indipendente, i disabili perdono la causa** – Cinque persone disabili hanno perso la causa intentata all'Alta Corte contro la decisione del governo inglese di abolire il Fondo per la vita indipendente. I loro avvocati avevano chiesto alla corte di dichiarare 'illegale il procedimento consultivo che ha portato alla proposta di tagliare i 320 milioni di sterline del fondo. Sono 19 mila i cittadini che ricevono aiuti economici dal fondo, che il governo intende smantellare nel 2015. La corte ha stabilito che il procedimento consultivo è stato legittimo. [www.bbc.co.uk](http://www.bbc.co.uk)

C'è una storia  
nella vita di tutti gli uomini.

**William Shakespeare**

Ogni numero  
una storia:

scopri-la in anteprima sul blog  
**WWW.GIOVANIOLTRELA.SM.IT**

# Vita a due quanta fatica

“ Non voglio fare da crocerossina, fa male alla coppia, me lo devo far passare dalla testa. E la SM non dico che ci divide, ma è troppo protagonista. Vorrei tanto un po' più di autonomia, meno iperprotettività. E poi certo, meno fatica! E se invece peggiorasse? ”

**M**i piacerebbe dire che in 8 anni di coppia la SM non ha cambiato proprio nulla fra noi, e dico che siamo fortunati, ma qualcosa ha cambiato. Il mio compagno non ha una disabilità grave, anche se dopo anni di SM silente, lei si è risvegliata due o tre anni fa e da allora, problemi di fatica, deambulazione, deficit di forza, problemi di vista con l'aggravante del glaucoma... Io lo vedo un po' cambiato, ma siamo cambiati tutt'e due, inutile negarlo. È la vita, prima ancora che la SM, che ti cambia.

È che prima eravamo studenti, mentre oggi, trasferiti a Firenze per lavoro, ci vediamo pochissimo al giorno (quel pochissimo cerchiamo di sfruttarlo, ma comunque è poco). È che lui lavora e prende i mezzi pubblici (non può guidare a causa dei problemi alla vista) e quindi parte la mattina presto per arrivare la sera tardi. E così arriva la fatica; arrivano gli sbalzi di glicemia, che condizionano eccome lo stare insieme. Arriva che spesso,

accidenti a me, sono iper-protettiva e metto sempre la SM in mezzo a noi, col pessimo risultato di capovolgere i ruoli, e si sa che non è bene: una donna deve anche sentirsi protetta, non solo proteggere. E arriva qualche paranoia lì per lì che poi si manda via, volendoci bene e parlando. Ma rimane il suo timore di essere sempre efficiente, e ancora a una famiglia non ci pensiamo ma qualche paura per il futuro c'è. Ora va bene, perché ci vogliamo bene, perché parliamo, perché sappiamo che ci sono la fatica, la depressione, i farmaci, qualche sbalzo glicemico che ci acciaccano un po' ma passano. Però io non voglio fare da crocerossina, fa male alla coppia, me lo devo far passare dalla testa. E la SM non dico che ci divide, ma è troppo protagonista. Vorrei tanto un po' più di autonomia, meno iperprotettività. E poi certo, meno fatica! E se invece peggiorasse?

*Maria Conti*



# Segui e partecipa anche tu.



«È la vita, prima ancora che la SM, che ti cambia». Parto da questa frase per riflettere insieme sulla tua lettera. In 8 anni, soprattutto a cavallo della gioventù, si cambia molto, tutti. Questo cambiamento dipende certamente dalla crescita ma ancor più dalle proprie esperienze. La SM può entrare a far parte delle proprie esperienze e dunque non è separata dalla vita. La malattia è parte della vita, non è la sua negazione. La malattia può entrare nella vita di ognuno di noi in modo diretto o indiretto. Ciò che provoca dipende molto dal 'contenitore', noi stessi. Può essere un martello che frantuma tutto fino ad annullarci. Oppure oltre il martello si aggiunge nel tempo uno scalpello, che ci dona una forma diversa, lontana da quello che eravamo ma non per questo peggiore. Nella vita di coppia ci dobbiamo sempre re-inventare. Dev'essere così in ogni coppia, altrimenti la routine diventa noia e la fantasia, il desiderio, si spengono. La malattia si può prendere in modo negativo e distruttivo, oppure la puoi usare per trasformarti, per tirare fuori da te ciò che forse pensavi di non avere. È dura, lo so. È dura soprattutto per quanta energia può toglierti la SM. È dura vedere che ciò che facevi prima con semplicità, adesso lo devi fare come se scalassi una montagna. Ti viene da pensare: può portarmi via anche l'amore? Non dobbiamo dimenticare che la nostra energia dipende molto anche da come ci sentiamo mentalmente.



Un'anima stanca, depressa, toglie più energia della SM. È vero anche che spesso è proprio la sclerosi multipla a rendere la propria anima così.

Non possiamo comandare il nostro corpo quando è preda della malattia, ma possiamo decidere il nostro umore. L'atteggiamento psicologico rimane nelle nostre mani, non dobbiamo dimenticarlo.

Dici di volere anche la protezione dell'altro. Giusto. Spero che tu non intenda una protezione stile bodyguard. Ci possiamo sentire protetti anche dal carattere del proprio partner. E il carattere non lo inventa la malattia. Si può forgiare, sì, ma ci dev'essere ancor prima, o essere latente e tirato fuori dalle difficoltà. Se non c'è, invece, non esce. E poi, la malattia può farti sentire meno 'uomo'. Forse è questo il nemico più grande.

L'unica domanda però che devi porti è: amo quest'uomo? Se la risposta è sì, è da lì che devi ricominciare ogni giorno.

Dal canto mio, la malattia ha invaso la mia vita da sempre. Ti dico però che nel tempo ho scoperto particolari dell'esistenza sconosciuti all'essere umano comune. Ho imparato a perdere meno tempo per le questioni futili e vivere al meglio quelle più importanti.

Con affetto.

**Max Olivieri**

**Max Olivieri** Toscano, 42 enne, da 4 anni sposato con Enza, esperto di web e social media. Blogger e fondatore di [www.loveability.it](http://www.loveability.it), il contenitore di storie, esperienze e racconti in tema sessualità e affettività tra persone disabili, con uno spazio incontri per single, che oggi conta decine di migliaia di utenti. Max Olivieri lotta per l'istituzione della figura dell'assistente sessuale per disabili anche in Italia. E per abbattere luoghi comuni e stereotipi. Definisce la sua distrofia muscolare: «Mia compagna di vita da sempre. Non so se lei si è abituata a me, o io a lei. Fatto è che ci sopportiamo».

LA RICERCA DOVRÀ **CAMBIARE LA VITA DI TUTTI** E CONSENTIRE CURE PERSONALIZZATE. LA PROSSIMITÀ DARÀ **CREDIBILITÀ ALLA CAPACITÀ** DI AISM DI ESSERE **AGENTE DI CAMBIAMENTO**. E' LA DIREZIONE IN CUI SI MUOVERÀ L'ASSOCIAZIONE NEI PROSSIMI ANNI. NE PARLA IL DIRETTORE GENERALE, ANTONELLA MORETTI

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

# Obiettivo Empowerment

©tips.Cultura Images RF



Per approfondire i motivi, gli obiettivi e i risultati attesi delle ricerche abbiamo intervistato **Antonella Moretti**, Direttore Generale dell'Associazione. Le abbiamo chiesto di provare a delineare le direzioni più importanti in base a cui AISM intende muoversi nei prossimi anni, coinvolgendo l'intera società civile, scientifica, economica nazionale e internazionale per affrontare le sfide della sclerosi multipla e realizzare quelle soluzioni che consentano alle persone di vivere fino in fondo una vita di qualità.

## La ricerca socio-sanitaria

*Dove nasce la scelta impegnativa di effettuare ricerca scientifica non solo sulle cause e le cure, ma anche per fotografare i costi sociali e sanitari che le persone con SM si trovano ad affrontare?*

«AISM è nata dalle persone con SM e dai familiari. Giorgio Valente, il fondatore, oltre che geologo era marito di una persona con SM, Bianca Maria Merini. E le persone con SM continuano a essere protagoniste in Associazione a tutti i livelli. L'ultima Assemblea ha scelto come Presidente Nazionale Roberta Amadeo, che ha la SM. Insieme a lei nel Consiglio Direttivo Nazionale, che è un po' la stanza dei bottoni della nostra Associazione, ci sono altre sei persone con sclerosi multipla da tempo attive in AISM come Presidenti provinciali di Sezione. AISM non potrebbe vivere in altro modo. L'Associazione non potrà mai smettere di essere il luogo in cui le persone con SM hanno la prima e l'ultima parola su ogni scelta e attività».

*Insistiamo: perché non bastava che nelle principali cariche associative operassero alcune eccellenti persone con sclerosi*

**A**l centro del cielo di AISM ci sono le persone. Ciascuna di loro è la stella polare che guida il percorso dell'Associazione. I 45 anni di storia associativa dimostrano che questi sono fatti, non solo parole scritte su carta. Alcune scelte recenti, tra le altre, lo dimostrano: nell'ultimo anno l'Associazione ha portato a termine alcune importanti ricerche scientifiche centrate sulle persone con sclerosi multipla e sui diversi azionisti sociali. Si è indagato infatti, con criteri e modalità scientifiche, su quello che le persone con SM vivono riguardo ai costi sociali della malattia, al valore della riabilitazione, alle modalità, le opportunità, le difficoltà dell'inserimento lavorativo. Con un'ulteriore ricerca di taglio sociologico condotta dal CENSIS, l'Associazione ha interpellato i suoi azionisti sociali: le persone con SM, anzitutto, ma anche i familiari, i donatori, i ricercatori, i volontari e gli operatori che lavorano in AISM, rappresentanti delle istituzioni e dei media.

***multipla e si è sentita la necessità di una ricerca scientifica che interpellasse tante altre persone comuni in ogni territorio?***

«Perché l'Associazione non potrà mai accontentarsi di rappresentare alcune persone con SM e neppure solamente i propri Soci. Vogliamo ascoltare, capire e trovare soluzioni per tutte le persone con SM che vivono in Italia».

***Su quali aspetti si sviluppa la ricerca socio-sanitaria curata dall'Associazione?***

«La ricerca socio-sanitaria si è concentrata, per una parte, sul costo sociale della malattia, con focus sulla riabilitazione. Una seconda parte si è incentrata su SM e attività lavorativa. È stata finanziata dal Ministero della Salute e realizzata in partnership con Università di Siena, Università di Genova e con Fondazione LABOS-Laboratorio per le politiche sociali».

***Quante persone con SM sono state interpellate? E come?***

«Per la parte sui costi sociali si stanno analizzando 1.686 questionari: 1.233 sono stati somministrati su supporto cartaceo da volontari appositamente formati; 453 sono stati compilati via web, grazie al 'Filo Diretto' aperto da AISM con le persone. Il 68% del campione è composto da donne, il 32% da uomini. L'età media è di 45,6 anni. L'indagine su lavoro e sclerosi multipla, a sua volta, ha coinvolto oltre 1000 soggetti».

***E quanto costa, mediamente, la sclerosi multipla oggi in Italia?***

«Costa una vita sempre sul filo. In termini economici, precisando che i dati sono ancora in fase di elaborazione, potremmo parlare di un costo medio di circa 38 mila euro l'anno per persona. Costo che sale a circa 63 mila euro quando la situazione di malattia arriva alle fasi più avanzate. Nei costi vanno considerati quelli diretti sostenuti per ricoveri, visite, esami, farmaci, ausili e per la riabilitazione. Sono inclusi anche costi indiretti legati alla perdita di produttività delle persone con sclerosi multipla e dei caregiver familiari che prestano assistenza informale».

***Perché era importante saperlo?***

«Perché solo dati scientificamente solidi consentiranno nel prossimo futuro di stimolare i decisori politici e ottenere per tutte le persone con SM un effettivo diritto a vivere nella migliore situazione possibile di salute in una società inclusiva. Le nostre ricerche, tra l'altro, dimostrano che una riabilitazione personalizzata, effettuata cioè in base alla condizione della persona e al suo grado di disabilità, garantisce sicuramente migliore autonomia, maggiore inclusione sociale e quindi anche una diminuzione dei costi sociali legati alla gestione della malattia».



**Antonella Moretti**  
Direttrice Generale dell'Associazione

***Dunque la ricerca sulla situazione delle persone è uno strumento di rappresentanza e affermazione di diritti?***

«Sicuramente. Ma, prima ancora che voler cambiare il resto del mondo, questa ricerca serve a indirizzare la stessa Associazione e la sua agenda futura. Un'agenda su cui certamente sensibilizzeremo la pubblica opinione e per la cui realizzazione continueremo a sollecitare tutti coloro che detengono le leve decisionali».

***Vuol dire che sapere deve fare rima con comunicare?***

«Questo è uno snodo essenziale. Non può bastare avere radicate conoscenze e competenze che restino in circolo solo nel 'nostro' mondo. Dobbiamo riuscire a parlare efficacemente con tutti coloro che stanno 'fuori' dal mondo della disabilità. Se riusciamo a parlare a tutti della vita autentica dei veri disabili, allora la situazione potrà migliorare».

***Come si riesce a fare cambiare idea agli italiani che non sanno più a chi credere, ma hanno chiaro che il proprio portafogli è vuoto?***

«Sicuramente i prossimi anni saranno duri per tutti. Ed è chiaro che sempre più la società dovrà scegliere quale sia il modo più efficace e quali i soggetti fragili cui è meglio destinare le non molte risorse disponibili. Perciò da anni AISM si impegna a comunicare con massima trasparenza ai propri

azionisti sociali e alla pubblica opinione quello che ha realizzato, i risultati ottenuti, come ha investito le risorse e come intende investirle in futuro.

Tra gli strumenti essenziali per arrivare a tutti con una comunicazione convincente possiamo citare il Bilancio sociale annuale, le pubblicazioni rivolte ai nostri diversi interlocutori, il sito [www.aism.it](http://www.aism.it) e la comunicazione sui principali social network, da Facebook a Twitter».

## La ricerca sugli azionisti sociali

*Le persone con SM sono i principali azionisti di AISM. Ma non gli unici. Quali gli altri punti di riferimento con cui l'Associazione deve costantemente dialogare?*

«La SM è una malattia complessa e, dunque, anche la galassia dei riferimenti è ampia. I volontari e gli operatori socio-sanitari rappresentano certamente le prime risorse su cui AISM conta. Determinanti sono i ricercatori scientifici, l'Università, i Centri clinici SM. Fondamentali sono i donatori, le aziende, l'industria, le istituzioni. Sarà sempre più decisiva la costruzione di coalizioni e autentiche alleanze con interlocutori e fini diversi ma integrati».

*Cosa è stato chiesto agli azionisti sociali e quanti ne sono stati interpellati?*

«Abbiamo chiesto quali saranno a loro avviso i bisogni più forti legati alla gestione e superamento della malattia nei prossimi anni. Abbiamo domandato loro come vedono AISM, quale percezione hanno delle sue azioni e dei suoi risultati, come si aspettano che migliori in futuro. In forme diverse, sono state interpellate circa 2400 persone scelte in base a criteri di rappresentanza sociologica».

*Quali indicazioni sono derivate per le scelte da effettuare nei prossimi anni?*

«È ancora presto per disegnare una mappa precisa di riferimenti, percorsi e strategie. Certamente l'indagine ha fatto emergere la necessità, soprattutto per i neo diagnosticati, di accedere al lavoro e mantenerlo, di essere sostenuti per non ritardare troppo a lungo la realizzazione personale, di fruire di una riabilitazione e di un supporto psicologico efficaci. Per le situazioni delle persone con una disabilità più avanzata si aggiunge il forte bisogno, anche economico, di un migliore supporto per l'assistenza che diventa sempre più gravosa. Per tutti la più forte fiducia è riposta nei risultati della ricerca scientifica».

*Possiamo evidenziare l'emergere trasversale di alcune parole-chiave che potranno rappresentare la bussola con cui orientare l'Associazione?*

«Una prima ed essenziale parola è sicuramente 'empowerment' delle persone con SM. Significa che ad AISM sarà sempre di più chiesto di implementare la capacità e gli strumenti a disposizione delle persone con sclerosi multipla per affermare i diritti alla salute, al lavoro, all'integrazione sociale. La ricerca scientifica e il volontariato risultano essere due anime imprescindibili per l'azione di AISM. La ricerca, in particolare, dovrà arrivare a cambiare la vita di tutti e a consentire cure sempre più personalizzate.

La prossimità a tutte le persone con SM sarà la chiave di volta per dare credibilità alla capacità associativa di essere agente di cambiamento. L'effettivo potere di scelta e controllo da parte delle persone con SM sui percorsi della ricerca, sui servizi erogati, sulle battaglie per i diritti saranno la cartina di tornasole e i cardini del futuro che andremo insieme a costruire». **smitalia**



FOTOGRAFO DI FAMA INTERNAZIONALE E VIDEO-DOCUMENTARISTA, **CARLOS SPOTTORNO** È L'AUTORE DI «UNDER PRESSURE», UN REPORTAGE SULL' **ESPERIENZA REALE DELLE PERSONE CON LA SM** IN 12 PAESI EUROPEI

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

# Scatti di vita



«**A**nja è a terra, di fronte alla porta del suo palazzo. Lei, che viaggiava in InterRail e voleva fare l'attrice, non riesce ad alzarsi. La fatica la costringe a stare a terra. Eppure sorride. Dentro questa immagine c'è tutto quello che mi circola nella testa, nella pancia, nei sentimenti quando faccio una fotografia». Carlos Spottorno è fotografo e video-documentarista di fama internazionale. Ha girato il mondo, incontrato e ritratto decine di storie. Nel 2002 ha vinto il prestigioso 'World Press Photo' ritraendo sotto un cielo livido la tuta bianca imbrattata di petrolio, lo sguardo basso e sconsolato di un volontario impegnato a ripulire la costa dal disastro ecologico prodotto dalla rottura di una petroliera. Però, quando gli chiedo di estrarre dalla memoria un'immagine potente di quello che la sua fotografia cerca di raccontare, la prima che Carlos ripescia è quella di Anja, una giovane donna polacca con la sclerosi multipla. Carlos l'ha incontrata per 'Under Pressure', il reportage voluto dalla European Multiple Sclero-

sis Platform, con l'adesione di AISM, per raccontare 'in presa diretta' l'esperienza reale delle persone con SM in dodici diverse nazioni d'Europa. Perché si è creata una sintonia così profonda tra Carlos e la vita delle persone con SM? Lo scopriremo insieme alla fine di questa intervista. Intanto, raccogliamo gli indizi necessari.

*Le immagini di «Under Pressure» raccontano di storie personali e originali vissute in Paesi d'Europa molto diversi. C'è un tratto che le accomuna?*

«Le persone con sclerosi multipla, in tutti e 12 i Paesi europei che hanno partecipato all'iniziativa, hanno bisogno di pensare tanto su quello che succede loro. Devono affrontare una situazione complicata con grande investimento psicologico. Hanno tutti un atteggiamento riflessivo, anche intellettuale nei confronti della propria condizione. E una forza interiore che si fa percepire».

# Chi è Carlos Spottorno

Nato a Budapest nel 1971, Spottorno è cresciuto a Roma, Parigi e Madrid. Ha iniziato la carriera come art director in un'agenzia di pubblicità. Nel 2001 è passato alla fotografia professionale, vincendo diversi premi tra cui 'World Press Photo' nel 2003 e 'YIPPA' nel 2011. È stato finalista del 'Photobook Award' nel 2012. Le sue foto sono state pubblicate da 'National Geographic España', 'El País Semanal', 'D Magazine', 'MarieClaire Francia'. A partire dai suoi reportage ha pubblicato 4 libri: 'HistorySeekers', 'China Western', 'Philosophia Naturalis' e 'La Hora del Recreo – Break Time'. Oltre al suo lavoro personale ed editoriale, ha realizzato campagne e video per Nike, Vodafone, Movistar. Per approfondire: [www.spottorno.com](http://www.spottorno.com).



Guarda il video di Martina,  
la protagonista italiana di Under Pressure



*Dunque non è vero che l'essenziale è invisibile agli occhi, come voleva il Piccolo Principe?*

«Prima di cominciare questo reportage per me la sclerosi multipla non esisteva. Ero completamente ignorante. Probabilmente è una situazione piuttosto diffusa: la pubblicazione di 'Under Pressure' è stata voluta anche per dare visibilità a ciò che molti nel mondo non saprebbero scorgere».

*E ci siete riusciti?*

«Ci aiutiamo con le video-interviste. La SM impatta molto sulla capacità di movimento e, dunque, se la fotografia si mette in moto e diventa documentario è anche più eloquente».

*Per esempio, Martina...*

«Martina Vagini è una delle protagoniste italiane di 'Under Pressure'. Il suo video finisce mentre dice: 'Una cosa mi manca proprio: una persona accanto'. Poi la si vede mentre cammina, da sola, in salita, coi bastoni, su una strada bagnata, con mucchi di neve ai lati».

*Dove porterà quella sua strada di cui mostri la partenza ma non l'arrivo?*

«Martina è una ragazza intelligente, bella, capace. Spero che trovi qualcuno. E secondo me lo troverà. L'ho avuta vicina, ho parlato molto con lei, sono stato in casa sua per qualche giorno, 24 ore su 24. E mi è sembrata una persona con cui si può vivere molto bene. Immagino proprio che sarà fortunata anche nell'amore come lo è nel lavoro. E mi auguro che lo stesso desiderio si realizzi per tanti giovani con SM cui non manca nulla per poter essere felici e per rendere felice un compagno o una compagna di vita».

*Perché per fotografare una persona con SM avete sentito la necessità di conviverci per alcuni giorni?*

«Non si può fare altrimenti. Prima devo parlare con la persona che sto per fotografare: 'Starò qui a casa tua, tutto il tempo. Ti riprenderò mentre ti lavi i denti, mentre vai a letto, mentre mangi'. È essenziale che lei sia d'accordo. Che voglia essere fotografata. Che abbia fiducia. Che si senta libera di essere se stessa con me intorno. Solo così riusciamo insieme a dar vita a immagini che hanno senso e significato».

***Si può essere davvero liberi dalla sclerosi multipla?***

«In Germania ho incontrato Amadou Toure, architetto che non toglie da casa sua la scala interna di inizio '900 e va a visitare un museo accessibile per osservare incantato la statua di legno di un uomo libero di cavalcare. Nella SM la libertà è molto legata al tuo modo di essere persona, alla tua capacità di trovare modi alternativi di fare le stesse cose che agli altri vengono spontaneamente. Contano molto anche le persone con cui vivi, chi fa coppia con te, la tua famiglia, gli amici. E poi la libertà ha molto a che fare con il contesto sociale in cui vivi. In Bielorussia sono probabilmente meno liberi che in Germania o in Italia. Non perché le persone siano intimamente meno libere, ma perché il contesto è meno favorevole».

***Non c'è libertà senza politica, cioè senza la propria città e la sua cultura civile.***

«È quello che raccontano le immagini. Un conto è avere la SM in un posto dove il contesto sociale e le politiche non consentono integrazione. Diverso è avere la SM in una società inclusiva che permette un buon accesso alla diagnosi, alle terapie, alle medicine, mette in atto una protezione per il lavoro e un'attenzione reale alle barriere architettoniche».

***Sei stato più volte a vivere e lavorare in Italia, per esempio a Palermo. Cosa ti stupisce, ancora oggi, del nostro Paese?***

«Le stesse cose che mi colpiscono della Spagna, della Grecia, del Portogallo. Siamo stati la culla dell'Europa e ora sembra che siamo il cuore del problema. Mi colpisce che un po' tutti, a poco a poco, abbiamo degradato l'ambiente in cui viviamo. Quando ho conosciuto Palermo sono rimasto stupito dalla ricchezza architettonica e artistica che si combina senza soluzione di continuità con ruderi, costruzioni distrutte e abbandonate. I palazzi antichi che crollano a pezzi e quelli costruiti negli anni '70, orrendi. Mi colpisce questo paradosso della ricchezza culturale trasformata in attuale povertà di cultura. Il bello naturale è il nostro più grande tesoro, dobbiamo lavorare seriamente per cercare di non dilapidarlo».

***A proposito di tesori, uno dei tuoi libri di reportage è dedica-***

***to ai 'cercatori di storia dell'Egitto'. Perché hai cercato proprio loro?***

«Questi lavoratori egiziani sono del tutto anonimi. Ma sono loro che trovano le rarità archeologiche nascoste da migliaia di anni. Sono loro che sanno esattamente dove stanno. Le toccano per la prima volta, ma restano sconosciuti e senza gloria. Il mondo funziona così. Allora serve qualcuno che dica al mondo: 'Fate attenzione, qui c'è gente non famosa che lavora sulla memoria, che ci restituisce la nostra storia'».

***Perché allora stampa, film e televisione si concentrano sui belli e famosi?***

«Abbiamo bisogno di simboli, magari di eroi, spesso di persone famose che possano diventare un modello in cui identificare le nostre parti migliori. O un argomento del nostro piccolo gossip quotidiano. Ma questo non vuol dire che tutti noi, gli 'anonimi' della storia, non significhiamo nulla e non lasciamo nessuna traccia. Ognuno è un po' l'eroe della propria vita. Tutti possiamo sempre scoprire di essere parte di una storia più grande di noi».

***Quale foto, anche non tua, racconta con la massima potenza gli anni della nostra storia attuale?***

«Mi viene in mente una fotografia di Anthony Suau, vincitrice del Word Press Photo 2009. Riprende un poliziotto dentro una casa che cerca qualcuno. Sembra un'immagine di guerra. In realtà il poliziotto sta cercando gli inquilini di quella casa per



sfrattarli. Non avevano più pagato il mutuo. In Spagna ogni mese ci sono persone che si buttano dalla finestra per porre fine alle loro insolvenze. I nostri sono gli anni dello sfratto, da noi stessi, dalle nostre certezze».

*Tra le tue foto, invece, di quale vai più fiero?*

«In 'China Western' riprendo un ragazzo con la faccia da bambino che vende giocattoli sulla neve. Racchiude un paradosso straordinario: un bambino non deve vendere i giocattoli, e stare al freddo, da solo, con i soldi in mano. Un bimbo è fatto per giocare spensierato. Questo è il mio modo di pensare la fotografia. Cerco sempre di rappresentare un paradosso che in modo semplice e diretto racconti un universo».

*Volevi fare il pittore, sei diventato art director in agenzia pubblicitaria e, alla fine, fotografo da 'Word Press Photo'. Qual è l'anima vitale di questo percorso?*

«All'inizio studiavo le belle arti perché volevo fortemente diventare pittore. Poco tempo dopo aver finito gli studi ho capito che non era per me. Era un lavoro molto solitario, che chiede una sostanziale concentrazione su se stessi. Non mi sembrava così interessante. Avevo bisogno di avere un lavoro più attivo, con più gente intorno a me. Perciò, quando avevo 23-24 anni, ho cominciato a lavorare come art director in una grande compagnia pubblicitaria. Volevo un lavoro con molta adrenalina».

*Non ti bastava neppure quell'adrenalina?*

«Dopo 3 o 4 anni ho capito che neppure quel lavoro mi appassionava fino in fondo. I contenuti della pubblicità, per quanto luccicanti, mi sembravano futili. Non riuscivo a investirci tutte le energie. Ho cominciato così a essere attratto dalla fotografia documentaria. Più di tutto mi coinvolgono le vicende reali di persone vere».

*Verità per verità: conti più sul lavoro tenace e quotidiano o su intuizione e ispirazione?*

«Io sono molto più per il lavoro quotidiano. Forse anche perché ho quasi 42 anni, un'età in cui il colpo di genio non colpisce spesso. Le cose vengono dopo un lavoro profondo, serio, con molto pensiero, molto studio. Seguo un approccio basato sullo studio, sulla comprensione del soggetto».

Ecco, siamo tornati al punto di partenza. Carlos è stato colpito con forza dalle persone con sclerosi multipla di cui prima ignorava l'esistenza perché, come lui, ragionano molto su se stesse e hanno sempre bisogno di continuare a interrogarsi e ridiscutere il senso del loro andare. «Per questo hai trovato una sintonia profonda con chi affronta la sclerosi multipla ogni giorno – mi lascio sfuggire – Anche tu vivi allo stesso modo». E Carlos: «Non ci avevo pensato. Ma è proprio così». **smitalia**



STUDIARE L'ABBINAMENTO TRA **STIMOLAZIONE TRANSCRANICA E RIABILITAZIONE** E VERIFICARNE GLI EFFETTI SUL MOVIMENTO DEGLI ARTI INFERIORI. È IL FOCUS DI UNO STUDIO DI FASE III **FINANZIATO DALLA FISM E CURATO DA LETIZIA LEOCANI**, RESPONSABILE DEL CENTRO MAGICS, CHE COINVOLGERÀ 100 PERSONE

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

©tips.Fanatic Studio



# Plasticità neuronale sotto esame

**C**on il Bando di Ricerca 2012, la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla ha deciso di finanziare una ricerca di fase III sull'utilizzo della stimolazione magnetica transcranica ripetitiva (rTMS) del cervello. Attraverso un supporto tecnologico innovativo, la stimolazione viene abbinata a trattamenti riabilitativi intensivi per verificarne gli effetti migliorativi sul movimento degli arti inferiori e sulla plasticità neuronale [1].

Lo studio verrà curato dalla dottoressa

Letizia Leocani, ricercatore presso l'Istituto di Neurologia Sperimentale, responsabile del centro MAGICS (MAGnetic Intra Cerebral Stimulation), Ospedale San Raffaele di Milano.

Sarà l'estensione su un campione di 100 persone con SM di un precedente studio sperimentale, svolto in cieco su 22 pazienti e presentato agli ultimi Congressi SIN (Società Italiana di Neurologia) ed ECTRIMS (European Committee for Treatment and Rehabilitation in Multiple Sclerosis) [2].

*Dottoressa Leocani, può sintetizzare gli aspetti di novità dello studio che sta per avviare?*

«Per la prima volta utilizziamo per la stimolazione magnetica transcranica ripetitiva, in uno studio di fase III, una tecnologia messa a punto nel NIH (National Institute of Health, USA), che consente di arrivare in profondità, sotto i 5 cm dalla superficie del cranio, nella parte di corteccia motoria che si addentra verso il corpo calloso. È questa l'area cerebrale che presiede al movimento degli arti inferiori».



**Letizia Leocani,**  
ricercatore presso  
l'Istituto di Neurologia  
Sperimentale, responsabile  
del centro MAGICS,  
Ospedale San Raffaele  
di Milano

#### *Come si svolgerà la ricerca?*

«Nello studio multicentrico includeremo 100 pazienti sottoposti a riabilitazione quotidiana per 3 settimane, seguita da rTMS eccitatoria (20 Hz) per 15 minuti (5 giorni la prima settimana, 3 giorni la seconda e terza). Metà dei pazienti, con una procedura in cieco, riceveranno una stimolazione reale; l'altra metà riceverà una stimolazione apparente»

#### *Cosa significa?*

«A ciascuno dei 100 pazienti verrà assegnata casualmente una tessera magnetica, leggibile solo dalla macchina che attiverà per 50 di loro una stimolazione reale e per altri 50 una stimolazione apparente con le stesse caratteristiche percepibili esternamente. Dunque né il medico che somministrerà il trattamento, né il paziente stesso e neppure lo specialista che effettuerà le valutazioni cliniche sapranno se è stata effettuata una stimolazione reale o simulata. In questo modo potremo misurare effettivamente l'efficacia del trattamento rispetto al placebo».

#### *Su quali evidenze si basa questa ricerca?*

«Nel precedente studio su 22 pazienti, le persone sottoposte sia a riabilitazione che a stimolazione magnetica cerebrale hanno mostrato miglioramenti nella deambulazione, in termini di resi-

stenza e velocità, maggiori fino al 30% rispetto ai pazienti sottoposti solo a riabilitazione».

#### *A quali obiettivi mirate ora rispetto al precedente studio di fase II?*

«L'estensione del numero di persone studiate ci consentirà di ottenere una maggiore potenza statistica dei risultati e una rappresentazione realistica di eventuali effetti collaterali. Potremo valutare quale percentuale di pazienti può trarre giovamento quando alla riabilitazione viene associato un trattamento di stimolazione magnetica. Verificheremo se e come la stimolazione rende più duraturi nel tempo i risultati della riabilitazione, perché ripeteremo la stessa valutazione anche a distanza di un mese e di tre mesi. Così potremo ottenere indicazioni su ogni quanto tempo sia opportuno e possibile ripetere il trattamento».

#### *Come misurerete i miglioramenti?*

«Prima e dopo il trattamento sottoporremo i pazienti al «test dei 6 minuti», in cui le persone hanno 6 minuti di tempo per percorrere il maggior numero di metri possibili. Serve a valutare la resistenza, ossia quanto sforzo le persone riescono a sostenere in un percorso prima di doversi fermare. La velocità è meglio misurata dal test dei dieci metri: si fanno per-

correre ai pazienti dieci metri chiedendo di andare il più veloce possibile, e si misura quanto tempo impiegano. Questo secondo test, nello studio precedente, ha evidenziato circa un 20% di maggiore miglioramento nel gruppo stimolato a livello cerebrale rispetto al gruppo che ha fruito solo di riabilitazione e stimolazione superficiale. Useremo inoltre la scala di valutazione della disabilità (EDSS), un test di deambulazione sui 2 minuti, un test per misurare la spasticità, questionari per valutare aspetti soggettivi come dolore, fatica, la difficoltà nel cammino (MSWS-12) e altri ancora».

#### *Perché nella vostra ricerca la stimolazione viene sempre preceduta dalla riabilitazione?*

«Le evidenze ottenute col precedente studio mostrano che la stimolazione magnetica possa potenziare i meccanismi di plasticità sinaptica già attivati dalla riabilitazione. La riabilitazione, possiamo dire, fornisce la giusta direzione alla plasticità del cervello. Con la stimolazione si potenzia l'effetto che la riabilitazione dà, in modo che la persona padroneggi sequenze corrette e sia in grado di muoversi meglio. Se ci limitassimo a stimolare magneticamente l'area che controlla i muscoli degli arti inferiori, senza una riabilitazione che ne favorisca l'utilizzo nella sequenza corretta, potremmo magari rischiare di potenziare sequenze scorrette di attivazione. Viceversa, integrando riabilitazione e stimolazione, vogliamo verificare se è possibile potenziare l'effetto massimo della riabilitazione e andare ancora oltre quello che oggi è l'ottimale».

#### *Cosa significa potenziare la plasticità sinaptica?*

«Quando il cervello subisce un insulto, un danno, tende a riadattarsi. Questa capacità si definisce plasticità sinaptica. Ora, ci possono essere fenomeni di pla-

UTILE STRUMENTO PER LO **STUDIO DEL CERVELLO E DEL MIDOLLO SPINALE** IN PERSONA CON SCLEROSI MULTIPLA, HA UN IMPORTANTE RUOLO NELLA **DIAGNOSI** E NEL **MONITORAGGIO** DELLA MALATTIA. L'EVOLUZIONE DELLE TECNICHE E L'USO DI METODICHE INNOVATIVE HANNO AUMENTATO LA CAPACITÀ DI **INDIVIDUARE PRECOCEMENTE LA SM** E USARE MEGLIO I FARMACI OGGI A DISPOSIZIONE

testo di **LUCA ROCCATAGLIATA**  
ricercatore in neuroradiologia Università di Genova

©tips.BlendImages RF



# La risonanza magnetica nella diagnosi di SM

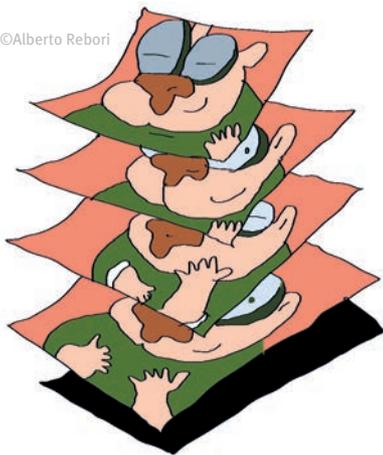
**S**in dagli anni '80 la risonanza magnetica (RM) si è rivelata uno strumento particolarmente adatto allo studio del cervello e del midollo spinale delle persone con sclerosi multipla grazie all'alta sensibilità nella identificazione di lesioni nella sostanza bianca (l'insieme delle fibre nervose presenti nel cervello e nel midollo spinale). Negli anni ha guadagnato un im-

portante ruolo nella diagnosi e nel monitoraggio della malattia. Oggi lo studio con RM è un momento di grande importanza nel processo diagnostico in persone al primo episodio clinico (sindromi clinicamente isolate - CIS) ed è effettuata nelle persone con SM conclamata per confermare la diagnosi, escludere altre malattie che possono avere caratteristiche cliniche di esordio simili alla SM e



**LA RM È MOLTO IMPORTANTE NEL PROCESSO DIAGNOSTICO IN PERSONE AL PRIMO EPISODIO CLINICO ED È EFFETTUATA NELLE PERSONE CON SM CONCLAMATA PER CONFERMARE LA DIAGNOSI, ESCLUDERE ALTRE MALATTIE CHE POSSONO AVERE CARATTERISTICHE CLINICHE DI ESORDIO SIMILI ALLA SM E PER MONITORARNE L'EVOLUZIONE**

©Alberto Rebori



**LA RM HA PERMESSO DI COMPRENDERE MEGLIO I COMPLESSI PROCESSI PATOLOGICI CHE, NON SOLO PORTANO ALLA FORMAZIONE DELLE LESIONI FOCALI ('PLACCHE'), MA CHE POSSONO ESTENDERSI NELLA SOSTANZA BIANCA AL DI FUORI DELLE LESIONI STESSE**

per monitorarne l'evoluzione.

L'uso della RM ha inoltre permesso un notevole avanzamento delle conoscenze rendendo possibile l'analisi non invasiva dei differenti aspetti neuropatologici della malattia – ovvero il tipo di coinvolgimento e l'estensione del danno dei tessuti del sistema nervoso centrale coinvolti dalla SM – e aiutando i ricercatori a identificare i meccanismi della progressione della SM.

Diversi studi che impiegano tecniche quantitative di RM, che hanno l'obiettivo di misurare qualcosa di specifico come per esempio alcune particolari proprietà dei tessuti, hanno portato a ipotizzare un modello di malattia in cui si possono identificare due momenti: uno stadio iniziale, in cui fenomeni infiam-

matori sono prevalenti, e uno tardivo in cui fenomeni neurodegenerativi prevalgono. La RM ha permesso di comprendere meglio i complessi processi patologici che, non solo portano alla formazione delle lesioni focali ('placche'), ma che possono estendersi nella sostanza bianca al di fuori delle lesioni stesse (nella cosiddetta 'sostanza bianca apparentemente normale'). Inoltre la presenza di danno della sostanza grigia (formata dall'insieme dei corpi delle cellule nervose) è oggi ritenuto aspetto caratteristico della malattia e le lesioni della sostanza grigia corticale e profonda sono considerate rilevanti per l'accumulo della disabilità. Tutto questo è stato reso possibile da diverse tecniche basate sulla RM come la RM con trasferimento di magnetizzazione (MT), la spettroscopia, la rilassometria e la RM con tensore di diffusione (DTI). Sequenze dedicate allo studio della sostanza grigia (come le double-inversion recovery, DIR) e studi con ultra-high field MRI permettono oggi una migliore identificazione del danno corticale.

Un'altra tecnica grazie alla quale oggi sappiamo come il cervello delle persone si modifica in rapporto all'aggressione da parte della malattia è la RM funzionale (fMRI).

Studi di fMRI hanno permesso di identificare fenomeni di 'rimodellamento' dei circuiti cerebrali che, almeno nelle prime fasi della malattia, sono probabilmente un tentativo di contrastare gli effetti del danno sul tessuto cerebrale nella SM. Questa tecnica, come vedremo meglio nei prossimi paragrafi, identifica le aree cerebrali che si attivano durante un compito grazie alla capacità di rilevare modificazioni del segnale di RM che sono accoppiate alle variazioni di flusso ematico cerebrale e di consumo di ossigeno determinate dalla attività delle cellule cerebrali coinvolte in un determinato compito.

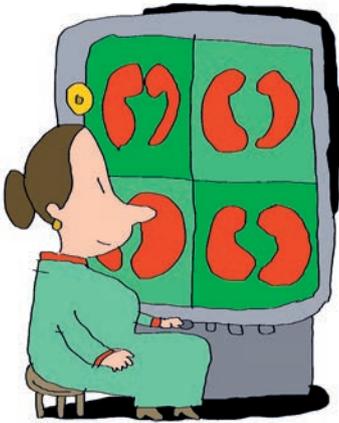
©tips.Juice Images



# Dati clinici e risonanza magnetica

©tips.Brightshoot

©Alberto Rebori



**OGGI È POSSIBILE UTILIZZARE LA RM PER GIUNGERE FORMALMENTE ALLA DIAGNOSI DI SM GIÀ AL PRIMO EPISODIO CLINICO. QUESTO È POSSIBILE UTILIZZANDO CRITERI SVILUPPATI APPOSITAMENTE PER INTEGRARE INFORMAZIONI CLINICHE E DI RM E GIUNGERE A UNA DIAGNOSI DI SM PIÙ RAPIDAMENTE CHE IN PASSATO**

La sclerosi multipla è una malattia che colpisce il sistema nervoso centrale la cui caratteristica patologica è la formazione di lesioni demielinizzanti ('placche') che si sviluppano in tempi diversi in differenti sedi (es. encefalo, nervi ottici e midollo spinale). Tali lesioni sono alla base dei diversi segni o sintomi neurologici. Tipicamente la sclerosi multipla inizia con un primo episodio clinico (es. neurite ottica) e nella maggior parte dei casi il successivo decorso della malat-

tia è caratterizzato da una fase a ricadute e remissioni.

## Una diagnosi più accurata e precoce

Uno degli utilizzi più importanti della RM è la visualizzazione delle 'placche' utilizzando metodiche che permettono in maniera molto sensibile l'identificazione di lesioni che, in termini di sede, forma e dimensioni, possano essere considerate indicative o tipiche della SM. Inoltre oggi è possibile utilizzare la RM per giungere formalmente alla diagnosi di SM già al primo episodio clinico. Questo è possibile utilizzando criteri sviluppati appositamente per integrare informazioni cliniche e di RM e giungere a una diagnosi di SM più rapidamente che in passato (criteri di McDonald<sup>[1]</sup>). Tali criteri si basano sull'utilizzo della RM per soddisfare tre presupposti necessari per la diagnosi: la dimostrazione della disseminazione spaziale (DIS) del processo patologico, la disseminazione temporale (DIT) del processo patologico e l'esclusione di altre patologie neurologiche che possano 'mimare' la SM ed essere responsabili del quadro clinico.

**La dimostrazione della disseminazione spaziale** è un processo in cui metodiche di RM sono utilizzate per identi-



ficare la presenza di un certo numero di lesioni in diverse sedi anatomiche tipiche come la localizzazione iuxta-corticale (ovvero nella sostanza bianca immediatamente al di sotto della sostanza grigia corticale) o la localizzazione peri-ventricolare (nella sostanza bianca adiacente ai ventricoli cerebrali) e lesioni del midollo spinale.

**La dimostrazione della disseminazione temporale** del processo patologico invece sfrutta l'uso della RM per attestare modificazioni dinamiche nel tempo del processo patologico. Questo è

**1 ANN NEUROL 2011;69:292-302, Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria.**

Chris H. Polman, MD, PhD,<sup>1</sup> Stephen C. Reingold, PhD,<sup>2</sup> Brenda Banwell, MD,<sup>3</sup> Michel Clanet, MD,<sup>4</sup> Jeffrey A. Cohen, MD,<sup>5</sup> Massimo Filippi, MD,<sup>6</sup> Kazuo Fujihara, MD,<sup>7</sup> - Eva Havrdova, MD, PhD,<sup>8</sup> Michael Hutchinson, MD,<sup>9</sup> Ludwig Kappos, MD,<sup>10</sup> - Fred D. Lublin, MD,<sup>11</sup> Xavier Montalban, MD,<sup>12</sup> Paul O'Connor, MD,<sup>13</sup> - Magnhild Sandberg-Wollheim, MD, PhD,<sup>14</sup> Alan J. Thompson, MD,<sup>15</sup> - Emmanuelle Waubant, MD, PhD,<sup>16</sup> Brian Weinstenker, MD,<sup>17</sup> and Jerry S. Wolinsky, MD<sup>18</sup>

©Alberto Rebori



**È POSSIBILE CONFRONTANDO DUE ESAMI DI RM OTTENUTE A DISTANZA DI TEMPO E IDENTIFICANDO LA PRESENZA DI NUOVE LESIONI SULLE IMMAGINI DI RISONANZA MAGNETICA DI FOLLOW-UP RISPETTO ALLE IMMAGINI PRECEDENTI**

possibile confrontando due esami di RM ottenuti a distanza di tempo e identificando la presenza di nuove lesioni sulle immagini di risonanza magnetica di follow-up rispetto alle immagini precedenti.

Le nuove lesioni possono essere identificate grazie alle immagini dette 'T2 pesate' o 'T1 pesate'.

Le immagini 'T1 pesate' sono ottenute dopo la somministrazione endovenosa di mezzi di contrasto a base di gadolinio. In questo caso le lesioni di recente formazione possono essere caratterizzate da modificazioni infiammatorie che determinano un passaggio del mezzo di contrasto nel tessuto cerebrale modificandone le caratteristiche; la 'impregnazione di contrasto' (detta anche enhancement) che identifica lesioni recenti è transitoria nel tempo (la durata è variabile ma in media persiste circa 2 settimane).

Le immagini 'T2 pesate' hanno un'alta sensibilità nell'identificazione delle lesioni e possono identificare sia le lesioni nuove e che quelle ormai vecchie, cioè che hanno passato la fase infiammatoria. Nella maggior parte dei casi, infatti, differenti modificazioni neuropatologiche, che possono susseguirsi nel tempo, restano comunque visibili a queste metodiche.

La più recente versione dei criteri diagnostici per la SM (versione del 2010 dei criteri di Mc Donald) tiene conto

della durata della 'impregnazione di contrasto' e fornisce la possibilità di determinare la disseminazione nel tempo anche su un singolo esame di RM nel caso in cui siano presenti contemporaneamente lesioni caratterizzate da impregnazione di gadolinio (che sono quindi di recente formazione) e lesioni senza impregnazione di contrasto (che si possono però visualizzare sulle immagini 'T2 pesate').

Con l'utilizzo di questa strategia che integra dati clinici al primo episodio e dati di RM è possibile oggi porre diagnosi di SM più precocemente che in passato.

### **Il monitoraggio della SM**

Un altro utilizzo entrato ormai nella consuetudine clinica è l'uso della risonanza magnetica per seguire nel tempo ('monitorare') la risposta alla terapia e identificare i pazienti nei quali un determinato farmaco non ha efficacia soddisfacente; dati di RM (come ad esempio la presenza di nuove lesioni alla RM di successivi controlli) possono guidare il neurologo nella scelta terapeutica e indicare, ad esempio, quando può essere opportuno modificare il trattamento farmacologico.

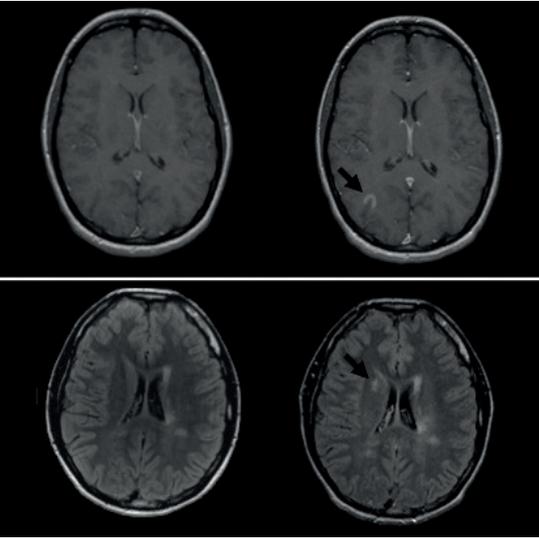
Esistono diverse strategie proposte, ma in generale il neurologo integra i dati di risposta clinica (stabilità versus presenza di nuove ricadute o progressione della disabilità) con i dati di RM (stabilità oppure presenza di un determinato numero di nuove lesioni) ottenuti, ad esempio, a un anno dall'inizio del trattamento e decide se la risposta terapeutica sia soddisfacente o, al contrario, vi siano segni che indicano una mancata risposta al trattamento.

Esistono diversi modelli proposti per identificare la mancata risposta al trattamento e il numero di nuove lesioni identificate alla RM che sancisce la mancata risposta terapeutica è variabile in diversi studi.

©tips.BE&amp;W



# L'evoluzione delle tecniche



*Dimostrazione di disseminazione nel tempo*

La RM convenzionale con immagini 'T1 pesate', 'T2 pesate' e l'uso della RM ottenuta dopo somministrazione endovenosa di mezzi di contrasto a base di gadolinio giocano un ruolo chiave nella diagnosi e nel monitoraggio della terapia. Tuttavia queste metodiche hanno incompleta capacità di identificare i complessi e multifaccettati substrati patologici alla base della SM. La lesione patologica caratteristica della sclerosi multipla è la 'placca' di demielinizzazione, ovvero zone geograficamente disseminate nel sistema nervoso centrale caratterizzate da infiltrati infiammatori (presenza di particolari tipi di cellule, come per esempio linfociti, caratteristiche dei processi infiammatori), demielinizzazione gliosi (aree in cui la normale struttura della sostanza bianca è sostituita da una 'cicatrice' di astrociti). Alcune placche sono caratterizzate da una ri-mielinizzazione (mielina più sottile e pallida del normale da cui il nome di placche ombra). Altri aspetti rilevanti della neuropatologia della SM sono il danno assonale e l'interessamento della sostanza grigia profonda o della corteccia cerebrale. Tecniche di RM avanzata

quali la RM con trasferimento di magnetizzazione (MT), la RM con tensore di diffusione (DTI), la rilassometria e la RM funzionale hanno permesso di aumentare la nostra comprensione dei correlati patologici della SM e l'evoluzione naturale della SM.

**La RM con trasferimento di magnetizzazione (MT)** è una tecnica basata sullo scambio di magnetizzazione tra acqua legata a macromolecole (tra cui l'acqua legata a elementi della mielina) e l'ambiente circostante. Tipicamente negli studi di MT è calcolato un parametro chiamato MT ratio (MTR) che è elevato quando la mielina è integra mentre si abbassa nelle lesioni demielinizzanti. Infatti, la demielinizzazione causa un aumento dell'acqua libera, non legata a macromolecole, e un rilevante abbassamento del parametro MT ratio (MTR). Per questo motivo l'MTR può essere utilizzato per quantificare la demielinizzazione nella SM e per misurare la rimielinizzazione. La RM con MT è stata molto utilizzata per identificare l'estensione del danno nella

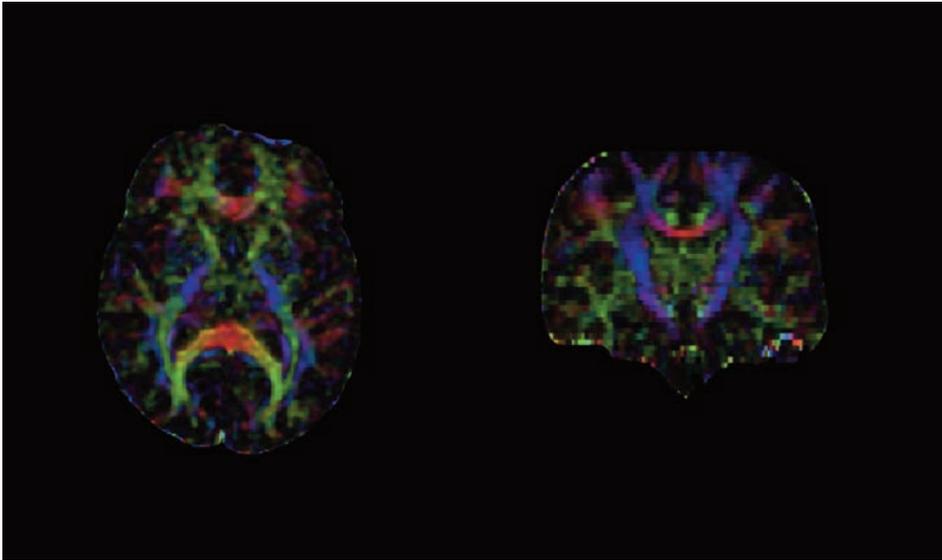
sostanza bianca apparentemente normale e un suo potenziale utilizzo, proposto da alcuni ricercatori, è il ruolo nel monitoraggio di quelle strategie terapeutiche atte a raggiungere rimielinizzazione e rigenerazione tissutale.

**Un'altra tecnica utile per quantificare il contenuto di mielina è la rilassometria.** Questa tecnica è in grado di separare tre tipi diversi di molecole d'acqua: l'acqua completamente libera (come l'acqua che compone il liquido cefalorachidiano, il liquido incolore che avvolge il sistema nervoso centrale), l'acqua che si trova all'interno delle cellule e tra una cellula e l'altra (acqua intra-cellulare e extra-cellulare) e l'acqua che è intrappolata nel rivestimento mielinico. L'identificazione e quantificazione di quest'ultima componente 'intrappolata' nella mielina può essere usata per creare delle 'mappe' di mielinizzazione. Analogamente all'MTR questa metodica può quindi potenzialmente essere utilizzata per misurare demielinizzazione o rimielinizzazione.

**La risonanza magnetica con tensore di diffusione (DTI)** permette di quantificare un fenomeno fisico noto come 'moto browniano' o diffusione. La diffusione è il moto casuale delle molecole d'acqua; per comprendere questo fenomeno fisico immaginate di fare cadere una goccia di liquido colorato in un bicchiere d'acqua; inizialmente la goccia di liquido colorato rimane nel punto in cui è stata depositata, come una sfera compatta; a mano a mano che passano i secondi, il liquido colorato 'diffonde', allargandosi in tutte le direzioni. Questo movimento delle molecole d'acqua può essere uguale in tutte le direzioni, come nel caso del colorante nel bicchiere d'acqua (in questo caso la diffusione viene definita diffusione isotropica) e questo av-



**LA LESIONE PATOLOGICA CARATTERISTICA DELLA SM È LA 'PLACCA' DI DEMIELINIZZAZIONE, OVVERO ZONE GEOGRAFICAMENTE DISSEMINATE NEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE CARATTERIZZATE DA INFILTRATI INFIAMMATORI E DEMIELINIZZAZIONE GLIOSI**



Risonanza magnetica con tensore di diffusione (DTI)

viene quando non esistono barriere al movimento. La diffusione detta 'anisotropica' è invece caratterizzata da una direzione preferenziale di movimento. Nella sostanza bianca normale la diffusione è anisotropica. Infatti, la diffusione è preferenzialmente orientata da membrane e strutture cellulari verso una direzione. Tipicamente questa direzione di favore segue l'orientamento dei fasci di sostanza bianca. Con la risonanza magnetica con tensore di diffu-

sione (DTI) è possibile quantificare questo fenomeno fisico all'interno di un tessuto attraverso il calcolo di parametri quali la diffusività media o altri parametri quali l'anisotropia frazionale (FA). I parametri derivati dal DTI sono molto utili per descrivere l'integrità del tessuto nervoso.

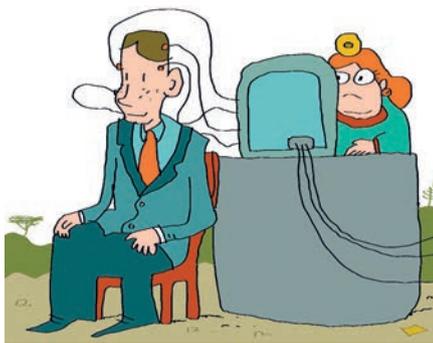
In particolare, per la sua organizzazione molto ordinata in fibre, la sostanza bianca è caratterizzata da elevati valori di FA che indicano che il movimento delle molecole d'acqua è molto direzionato nei fasci di sostanza bianca. I valori di FA nella sostanza grigia sono, anche in condizioni normali, più bassi a causa della organizzazione della sostanza grigia stessa (che non è geometricamente ordinata come la sostanza bianca). In caso di demielinizzazione o danno assonale, i parametri derivati dal DTI si modificano rispetto al tessuto normale e possono essere usati per quantificare danno micro-strutturale del tessuto cerebrale. L'uso del DTI è stato essenziale per identificare il danno nella 'sostanza bianca apparentemente normale' ovvero per identificare aree di danno patologico al di fuori delle tipiche placche e per quantificare il danno sia all'interno della sostanza bianca sia all'interno della sostanza grigia. Inoltre numerosi studi hanno utilizzato le tecniche basate sul DTI per capire quali aree, quando danneggiate, sono alla base di alcuni

deficit nella SM, come ad esempio i disturbi cognitivi, o quali aree, quando danneggiate, sono più facilmente associate ad alcuni sintomi, come ad esempio la fatica.

Utilizzando algoritmi matematici è anche possibile utilizzare i dati derivati dalle acquisizioni con risonanza magnetica con tensore di diffusione (DTI) per ottenere mappe in cui la direzione dei fasci di sostanza bianca è codificata da un colore (ad esempio i fasci che hanno orientamento dall'alto verso il basso in blu – vedi figura) o ricostruire l'anatomia dei fasci di sostanza bianca con tecniche note con il nome di tractografia.

Lo studio della sostanza grigia e in particolare delle lesioni corticali ha assunto notevole importanza. L'applicazione di sequenze dedicate, chiamate double-inversion recovery (DIR), ha aumentato la possibilità di identificare questo tipo di lesioni che sono state caratterizzate in tutti i sottotipi di SM.

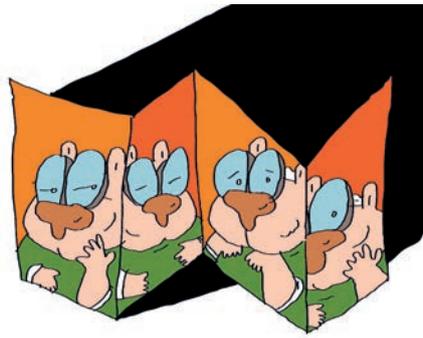
**Altra metodica che ha aumentato la conoscenza sulle lesioni corticali è la RM a campo ultra alto ('ultra high field MRI').** Si tratta della più recente tecnologia di punta di RM, e oggi con tale definizione è identificata un'apparecchiatura di RM con campo magnetico superiore a 3 tesla (tipicamente apparecchiature di RM con campo magnetico pari a 7 tesla, oggi funzionanti in pochi centri al mondo). Recenti lavori pubblicati utilizzando questa metodica di RM descrivono caratteristiche patologiche che sino a oggi non erano identificabili alla RM, quali ad esempio la visualizzazione di lesioni corticali con un elevato dettaglio anatomico o la visualizzazione di una venula centrale all'interno di una placca demielinizzante, elemento distintivo che sembrerebbe essere un marcatore di lesioni demielinizzanti in corso di SM e che quindi potrebbe rappresentare un aspetto importante di



©Alberto Rebori

**L'USO DEL DTI È STATO ESSENZIALE PER IDENTIFICARE IL DANNO NELLA 'SOSTANZA BIANCA APPARENTEMENTE NORMALE' OVVERO PER IDENTIFICARE AREE DI DANNO PATOLOGICO AL DI FUORI DELLE TIPICHE PLACCHE E PER QUANTIFICARE IL DANNO SIA ALL'INTERNO DELLA SOSTANZA BIANCA SIA ALL'INTERNO DELLA SOSTANZA GRIGIA**

©Alberto Rebori



**SECONDO UN MODELLO SEMPRE PIÙ ACCETTATO LA GRAVITÀ DELLE MANIFESTAZIONI CLINICHE NELLA SM DIPENDONO DA UN BILANCIO TRA IL DANNO CAUSATO DALLA AGGRESSIONE DELLA MALATTIA DA UNA PARTE E I TENTATIVI DI RIPARAZIONE TISSUTALE E RECLUTAMENTO DI AREE CEREBRALI RISPARMIATE DAL PROCESSO PATOLOGICO DALL'ALTRA**

diagnostica differenziale tra SM e altre malattie che coinvolgono la sostanza bianca.

Un'altra metodica che è stata molto utilizzata negli ultimi anni per indagare e funzioni cerebrali e che ha anche avuto un ruolo nello studio della SM è **la RM funzionale**. Questa è una straordinaria tecnica che identifica in maniera assolutamente non invasiva le modificazioni di flusso ematico che accompagnano l'attività di una regione del cervello.

L'idea che modificazioni del flusso ematico cerebrale potessero rispecchiare l'attività cerebrale deriva da studi neurofisiologi della fine del 1800, con osservazioni riportate dai fisiologi Roy e Sherrington; ma soltanto più di un secolo dopo Ogawa e collaboratori descrissero un metodo per mappare l'attività funzionale del cervello sfruttando il contrasto determinato in risonanza magnetica dal livello di ossigenazione del sangue venoso; da qui deriva il termine risonanza magnetica funzionale con contrasto BOLD (blood oxygen level dependent) ovvero, contrasto dipendente dal livello di ossigenazione del sangue. Infatti, durante l'esecuzione di un determinato compito (ad esempio aprire o chiudere una mano o eseguire compiti cognitivi come svolgere una serie di operazioni matematiche) il flusso ematico cerebrale aumenta con l'attività dei neuroni nella zona del cervello che lavora, che è attiva per portare avanti il compito; quest'aumento di sangue ossigenato, sorpassa le effettive necessità metaboliche dell'area di cervello attiva (in termini semplici arriva più 'ossigeno' di quanto il tessuto debba usare) e ne risulta un relativo aumento di sangue ossigenato (che si trova legato all'emoglobina, la molecola che trasporta l'ossigeno nel sangue, in forma di ossiemoglobina).

Il sangue che contiene ossiemoglobina determina un segnale di RM maggiore

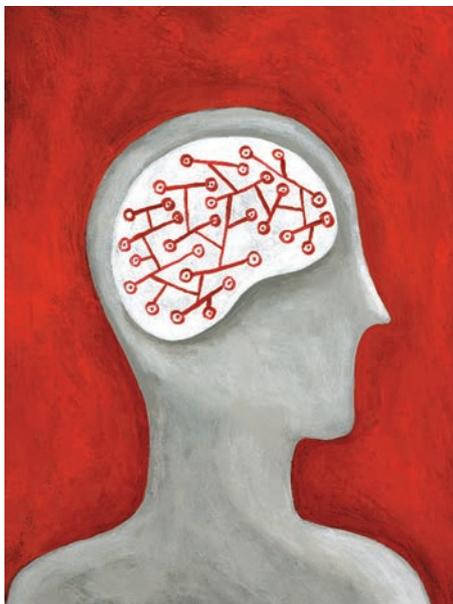
rispetto al sangue de-ossigenato e perciò cambiamenti relativi nella concentrazione locale di ossigeno portano a modificazioni del segnale BOLD che possono essere identificate alla RM.

Secondo un modello sempre più accettato la gravità delle manifestazioni cliniche nella SM dipende da un bilancio tra il danno causato dalla aggressione della malattia da una parte e i tentativi di riparazione tissutale e reclutamento di aree cerebrali risparmiate dal processo patologico dall'altra. La fMRI ha permesso di identificare questi tentativi di compensazione del danno tramite riorganizzazione dei circuiti cerebrali e reclutamento di aree cerebrali che suppliscono per l'esecuzione di alcuni compiti le aree danneggiate. Queste modificazioni della funzione della corteccia cerebrale durante un compito sono state identificate in studi di fMRI in tutti gli stadi della SM, a partire dal primo episodio clinico sino alle fasi più avanzate di malattia progressiva. Le regioni cerebrali che possono essere attivate corrispondono a regioni contro laterali rispetto a quelle normalmente attivate per un determinato compito, oppure la

fMRI ha rivelato l'allargamento della attivazione per un determinato compito a zone che, in assenza di malattia, vengono attivate solo per compiti più complessi. Ad esempio durante l'esecuzione di un compito motorio semplice, come l'apertura o la chiusura di una mano possono essere attivate aree correlate con l'esecuzione di compiti motori più complessi o con l'apprendimento di compiti motori nuovi. Analoghe modificazioni sono state osservate durante l'esecuzione di compiti cognitivi. Alcuni studi hanno associato tecniche quantitative di RM (quali il DTI) e la fMRI e in questi studi è stata rilevata una correlazione tra l'entità del danno provocato dalla malattia a livello delle lesioni di SM, nella sostanza bianca apparentemente normale o nella sostanza grigia con la presenza di modificazioni dell'estensione o della localizzazione delle aree cerebrali attive alla fMRI durante un compito. Questi dati suggeriscono che la riorganizzazione dell'attività corticale osservata alla fMRI possa avere un ruolo compensatorio, anche se negli stadi più avanzati di malattia l'allargamento delle attivazioni corticali non sarebbe in grado di compensare il danno associato alla sclerosi multipla e potrebbe addirittura contribuire ad alcuni aspetti della sintomatologia neurologica.

In conclusione, la RM è uno strumento molto utile nella diagnosi di SM, nel monitoraggio della malattia e nella ricerca dei meccanismi alla base della SM. Negli ultimi anni abbiamo assistito a un fenomenale avanzamento delle diverse tecniche e l'uso di metodiche innovative contribuirà sempre di più ad aumentare la nostra capacità di porre precocemente e correttamente diagnosi di sclerosi multipla, a utilizzare al meglio i farmaci disponibili e a meglio comprendere quali meccanismi siano alla base della SM. **smitalia**

©tips.Illustration Works RM



sticità positivi, che vanno nel senso del miglioramento della funzione. Ma anche ci possono essere fenomeni di plasticità mal adattativa. In questo secondo caso la disfunzione che si è creata può portare come effetto domino ad altri rimaneggiamenti e a un ulteriore peggioramento».

*Questo trattamento va a stimolare il cervello con onde elettromagnetiche. Le persone possono averne un po' paura e guardarlo con diffidenza, come nel caso dei telefoni cellulari. Siamo sicuri che non ci possano essere effetti collaterali gravi, per di più se il trattamento in futuro venga utilizzato in un lungo periodo?*

«I trattamenti di stimolazione magnetica ripetitiva vengono utilizzati da oltre vent'anni in pazienti con malattie croniche e non si sono mai segnalati tumori al cervello o patologie simili associabili alla stimolazione. Proprio il fatto che si tratti di pazienti cronici ci rassicura che siano stati

seguiti con costanza e per lungo tempo. Questo trattamento, inoltre è approvato negli USA dalla Food and Drug Administration (FDA) come terapia rimborsabile dalle assicurazioni per i pazienti con depressione che non abbiano risposto a un solo trattamento farmacologico. Significa che ci sono evidenze scientifiche solidissime sulla sua sicurezza. Infine, per chi volesse approfondire, segnalo che nel 2008 è stata pubblicata l'ultima revisione delle Linee Guida sui cui converge il consenso della comunità scientifica internazionale riguardo ai parametri da utilizzare e alla valutazione di efficacia e sicurezza.

Il mondo scientifico e le istituzioni sanitarie hanno già sufficienti evidenze che il trattamento non faccia correre rischi e che, al contrario, produca benefici significativi<sup>[3]</sup>. Questo è quanto sappiamo oggi, anche se come per altri avanzamenti tecnologici saranno necessari studi epidemiologici più vasti e a più lungo termine per dare risposte definitive».

*Quali sarebbero gli effetti collaterali maggiormente riscontrati per questo tipo di trattamenti?*

«I più frequenti consistono in una sensazione di tensione muscolare nelle zone stimolate, sullo scalpo, insomma e di lieve dolenzia che compare nell'immediato al termine della stimolazione e dura qualche minuto. Gli effetti collaterali sono generalmente transitori e di lieve entità anche perché vengono esclusi in partenza tutti i pazienti portatori di potenziali di rischi».

*Per quali pazienti questo trattamento è controindicato?*

«Vengono esclusi tutti i pazienti che hanno le stesse controindicazioni per essere sottoposti a risonanza magnetica: i pazienti che hanno un pace-maker, parti metalliche nel capo, clip metalliche dovute a interventi neurochirurgici, coloro che sono sensibili ai campi magnetici. Vengono inoltre esclusi i soggetti affetti da epilessia».

*La stimolazione magnetica può integrare la propria azione con quella dei farmaci?*

«Sicuramente. Il trattamento di rTMS si può aggiungere e integrare senza antagonismo con il farmaco che il soggetto sta già assumendo. Al momento l'unico farmaco specificamente approvato dalla FDA statunitense per la deambulazione (fampridina) migliora la velocità di deambulazione del 25% nel 40% circa dei pazienti. Dunque, l'efficacia dei trattamenti è decisamente migliorabile».

*Il trattamento di stimolazione può essere utile solo per chi ancora cammina? E per chi è in carrozzina?*

«Nel nostro studio valuteremo chi ha ancora abilità motorie residue. Ma ci sono evidenze in letteratura, ottenute con strumentazione tradizionale, in base alle quali la stimolazione transcranica può avere effetti positivi anche su dolore, spasticità e sul controllo vescicale». **smitalia**

1 Effect of rTMS using H-coil for walking ability in MS: a controlled, randomized, double blind, phase III study.

2 Lo studio si intitolava Walking improvement after deep rTMS with H-coil associated with rehabilitation in patients with progressive multiple sclerosis: a randomized, controlled, double blind study. Allo studio hanno collaborato anche Arturo Nuara, Anna Formenti, Paolo Rossi, Filippo Martinelli Boneschi, Abraham Zangen, Mauro Comola e Giancarlo Comi. L'abstract di questa ricerca, presentato al Congresso ECTRIMS 2012 [poster 162], è consultabile collegandosi a: [www.posters2view.com/ectrims2012](http://www.posters2view.com/ectrims2012).

3 Clin Neurophysiol. 2009 Dec;120(12):2008-39. doi: 10.1016/j.clinph.2009.08.016. Epub 2009 Oct 14. Safety, ethical considerations, and application guidelines for the use of transcranial magnetic stimulation in clinical practice and research. Rossi S, Hallett M, Rossini PM, Pascual-Leone A; Safety of TMS Consensus Group.

È IL MOTTO DEL MOVIMENTO INTERNAZIONALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ CHE **CHIEDONO IL DIRITTO DI AVERE LA PRIMA E L'ULTIMA PAROLA SU BISOGNI, POLITICHE, NORMATIVE CHE LE RIGUARDANO. DIRITTI CODIFICATI NELLA CONVENZIONE ONU. AISM STA PROVANDO A TRADURLI IN REALTÀ**

testo di **DANIELE GRANATO**

# Niente su di noi senza di noi

**A**ffermare è una parola latina. Viene da 'firmare', cioè 'rendere fermo, stabile'. E dal prefisso 'ad', che indica uno scopo. Non si tratta, cioè, di limitarsi a mettere un punto fermo su qualcosa. È determinante farlo con uno scopo. Cosa si intende, allora, quando si dice che le persone con disabilità 'affermano i propri diritti'? Secondo la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia nel marzo 2009, il vero scopo di ogni azione sui diritti è garantire 'il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone' (articolo 3). La Convenzione afferma inoltre che 'accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità' significa 'promuovere la consapevolezza delle capacità e i contributi delle persone con disabilità' (articolo 8). Insomma, le persone con disabilità hanno diritto a essere libere come tutti di compiere le proprie scelte. Hanno diritto ad avere la prima parola e l'ultima sui propri bisogni, sui diritti, sugli strumenti necessari, sulle normative, le politiche sociali e sanitarie che le riguardano. 'Niente su di noi senza



di noi' è, non per caso, il motto che da dieci anni rappresenta il movimento internazionale delle persone con disabilità. Idee alte e impegnative, certo. Ma possibili. AISM sta provando a tradurle in realtà. In molti modi. Una strada intrapresa di recente è rappresentata dal progetto 'Affermiamoci', approvato e sostenuto tramite la Legge 383/2000 (finanziamento 2011). L'indicazione del valore e dei contenuti di questo innovativo progetto è nel suo sottotitolo: «Percorso di formazione e abilitazione di soci, persone con SM e loro familiari coinvolti nel movimento AISM sui diritti delle persone con disabilità». Vuol dire che l'Associazione lavora perché si

rafforzino e si diffondano il più possibile le conoscenze e le abilità attraverso cui tutte le persone con sclerosi multipla possano **partecipare attivamente alle decisioni sulle politiche e i programmi che toccano la loro vita**. È determinante che ogni persona con SM sia pienamente consapevole dei propri diritti. E che sappia come li può affermare. Chi non ha consapevolezza di ciò che gli è dovuto, chi non possiede la forza e gli strumenti per ottenere ciò che è giusto, allora rischia di dover subire passivamente diverse

discriminazioni. Non deve più essere così. Non per le persone con SM. Ma i grattacieli non nascono in un minuto: bisogna lavorarci. E tanto.

## In concreto

Nel cantiere aperto per la costruzione di un'autentica capacità di auto-affermazione delle persone con SM, a partire da novembre 2012 si è avviato in diverse regioni italiane un percorso di incontri 'informativi' per le persone con sclerosi multipla, i loro familiari, i volontari. I primi incontri si sono svolti a Genova, il 29 novembre, ad Alessandria, il 27 gennaio e a Brescia, il 13 aprile. Con l'aiuto di diversi

esperti i partecipanti hanno potuto ragionare e confrontarsi su 'tutto quello che bisogna sapere' in tema di accertamenti di invalidità e stato di handicap, patenti, strumenti per la vita indipendente, diritti dei lavoratori con disabilità, obblighi e diritti delle aziende che impiegano persone con disabilità. Le persone con SM presenti hanno messo in comune le difficoltà ma anche le diverse consapevolezze e le esperienze che stanno maturando verso una piena capacità di affermare i propri diritti all'inclusione sociale, alla salute, al lavoro, all'autonomia. Un ulteriore incontro territoriale su temi analoghi è in previsione a Cosenza nei prossimi mesi.

### Due passi oltre

Quando si è riconosciuto un diritto allora non ci si accontenta più di fruirla individualmente. Un diritto è per tutti. Ovunque si viva. È uno dei segreti per cambiare il mondo. Coloro che sono presenti agli incontri sui diritti promossi da AISM, dunque, possono e devono diventare, nei propri territori, gli altoparlanti che fanno conoscere a tutte le persone con SM con cui hanno a che fare le normative, le opportunità, le competenze necessarie a ottenere quei diritti che, magari, non si riesce a esercitare.

Inoltre, per non trascurare nessuna strada, l'Associazione ha affiancato agli incontri informativi rivolti alle persone con SM ulteriori **percorsi di formazione** per tutte le persone che nelle diverse Sezioni provinciali si occupano delle attività rivolte alle persone con SM realizzando anche incontri di informazione sui temi del diritto alla salute, al lavoro, ad avere i necessari servizi socio-assistenziali. Questi corsi, svolti a Lucignano (AR) il 6-7 aprile e a Messina l'11-12 maggio, forniscono strumenti pratici e competenze su come accogliere, informare e orientare le persone con SM che si rivolgono all'Associazione, sensibilizzandole sui loro diritti e affiancandole nel processo di piena autodeterminazione. **smitalia**

# Strumenti per far crescere la capacità di affermarsi

©tips.ImageSource



L'Associazione, dentro il percorso del progetto **'Affermiamoci'**, continua ad ascoltare ogni giorno le persone che chiamano il Numero Verde AISM 800.80.30.28. Continua, inoltre, a lavorare attraverso l'**Osservatorio Diritti e Servizi**. E l'Osservatorio in questi mesi sta pubblicando una serie importante di guide perché si amplii sempre più il numero delle persone con SM pienamente consapevoli dei propri diritti e in possesso degli strumenti per farseli riconoscere concretamente. Nei mesi di marzo e di aprile, in particolare, sono state pubblicate **due guide informative** della collana Osservatorio AISM SM e Diritti intitolate 'Lavoro e SM' e 'Agevolazioni per chi assiste'.

La **prima** pubblicazione affronta la questione del lavoro a 360 gradi. Cosa bisogna sapere quando si cerca lavoro? Cosa sono e come funzionano i servizi per il collocamento mirato? Quali altre opportunità di trovare lavoro si trovano

nelle attività di intermediazione e nei concorsi pubblici? Quando è il momento opportuno, mentre si cerca lavoro, per comunicare la diagnosi di SM? La guida intende affiancare anche coloro che hanno già lavoro, perché siano in grado di mantenerlo. Si parla, al riguardo, delle visite di idoneità alla mansione lavorativa, delle opportunità offerte dal telelavoro e dal part-time, delle agevolazioni cui si ha diritto. Infine, nella guida si possono trovare gli strumenti per affrontare eventuali situazioni di mobbing e discriminazione, per gestire al meglio eventuali licenziamenti, per verificare se si ha diritto alla pensione di inabilità. La pubblicazione allega una serie di modelli di lettere utili per affrontare in prima persona le diverse situazioni nel modo più efficace.

La **seconda** guida pubblicata di recente presenta tutte le agevolazioni cui hanno diritto i familiari di persone con SM: dai congedi retribuiti a quelli brevi e per

gravi motivi familiari, dai permessi per chi ha figli minorenni con sclerosi multipla alle normative che consentono di essere esonerati dal lavoro notturno e di scegliere la sede di lavoro più adeguata ai propri impegni di assistenza. Una **terza** guida 'Idoneità alla mansione e sclerosi multipla. Orientamenti per i medici del lavoro – competenti' è stata pubblicata a inizio maggio. Questo stru-

mento, di utilizzo pratico, consentirà ai medici competenti di avere un quadro chiaro della SM in tutti i suoi aspetti (dalla comparsa dei sintomi agli effetti collaterali delle terapie), di utilizzare protocolli standardizzati per un'equa valutazione e di esercitare un ruolo attivo nel suggerire al datore di lavoro accomodamenti ragionevoli che possano consentire di inserire o mantenere al lavoro chi ha la

sclerosi multipla. Le stesse persone con SM possono conoscere, promuovere e fare utilizzare questo strumento, quando chiamate a visita per l'idoneità alla mansione lavorativa. Queste guide, in piena sinergia con tutto il progetto di 'Affermiamoci', sono un'opportunità perché ogni persona con sclerosi multipla sia artefice della propria realizzazione e di una società più inclusiva per tutti. **smitalia**

LE GUIDE 'LAVORO E SM' E 'AGEVOLAZIONI PER CHI ASSISTE' SONO DISPONIBILI GRATUITAMENTE PRESSO LE SEZIONI PROVINCIALI AISM E PRESSO GLI INFOPOINT ATTIVI NEI CENTRI CLINICI SM; IN VERSIONE E-BOOK SUL SITO [WWW.AISM.IT](http://WWW.AISM.IT). POSSONO ESSERE RICHIESTE SCRIVENDO UNA E-MAIL A [BIBLIOTECA@AISM.IT](mailto:BIBLIOTECA@AISM.IT) O TELEFONANDO ALLO 010-2713270.

# Il piano di azione nazionale per i diritti e l'integrazione

Il nuovo 'Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità' è stato approvato il 12 febbraio dall'Osservatorio istituito dalla Legge 18/2009 per **promuovere e monitorare l'applicazione in Italia dei principi della Convenzione ONU** sui diritti delle persone con disabilità. L'importante documento indica sette linee di intervento da attuare nel futuro imminente. Si inizia dalla revisione del sistema di accesso, riconoscimento e certificazione della condizione di disabilità, a partire da un nuovo modello di intervento del sistema socio-sanitario. Si prosegue indicando come intervenire sulle politiche per il lavoro e l'occupazione delle persone con disabilità. Vengono presentati i servizi e i modelli organizzativi necessari per favorirne la vita indipendente e l'inclusione sociale. Il documento mette un punto fermo sui modi con cui promuovere e attuare i principi di accessibilità e mobilità, di forma-

zione e inclusione scolastica. Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione rappresentano un'altra determinante linea di intervento. L'ultimo capitolo è dedicato alla cooperazione internazionale in tema di diritti e integrazione. Un piano dettagliato ampiamente condiviso dagli esponenti delle amministrazioni, rappresentanti delle parti sociali, federazioni e associazioni delle persone con disabilità – AISM compresa – che hanno lavorato in piena sinergia. Ora si torna al punto di partenza: saprà la politica assumere queste indicazioni e garantire gli adeguati finanziamenti per realizzarle? AISM continuerà a impegnarsi in prima fila, insieme a moltissime altre realtà non profit, per pungolare i decisori pubblici, per fare la propria parte, per collaborare ove possibile, monitorare ciò che accade nei diversi ambiti previsti e informare sulla progressiva realizzazione di questo ambizioso ma imprescindibile piano di azione. **smitalia**



DAGLI SMARTPHONE AI TABLET, PER UN DISABILE  
**LA VITA È PIÙ FACILE SE IL CELLULARE  
 È CONNESSO IN RETE. E LA  
 GEOLOCALIZZAZIONE FA MIRACOLI.**

testo di **MAURO SARTI E GIOVANNI STINCO**



©tips.Tetra Images

# App#lausi le applicazioni più social per il mondo della disabilità

©tips.Phanie

**L**a rivoluzione è mobile, e viaggia sulle app. Mobile come può esserlo un cellulare con connessione internet, e app come le migliaia di applicazioni che ogni anno sono create appositamente per smartphone e tablet. Un mondo in tumultuosa crescita, che sta portando benefici e nuove opportunità di comunicazione alle persone con disabilità. Ad esempio: chi l'avrebbe detto che **Tommy Edison, 14mila followers sul social network di fotografia Flickr** e 200 foto pubblicate, è cieco, e per giunta dalla nascita? Edison ogni giorno scatta una foto col suo cellulare, la modifica con i filtri di Instagram, l'applicazione



per smartphone che permette di condividere foto con gli amici, detta la didascalia attraverso le funzioni di riconoscimento vocale del suo smartphone, e infine mette tutto in rete. Il risultato è un dialogo costante con il pubblico che ha portato Edison ad aprire un canale video su youtube da 5milioni e mezzo di visualizzazioni. Qualcosa di impensabile prima dell'arrivo di smartphone e app in grado di agevolare la vita delle persone disabili. Il riconoscimento vocale è solo un esempio tra i più importanti delle potenzialità del web mobile, e per giunta è ormai sempre più integrato nella dotazione standard dei telefoni. Ma c'è di più: sono

ormai decine le app sociali che ogni giorno rendono più facile la vita a persone non vedenti, con difficoltà di deambulazione e altre disabilità. Un ecosistema in costante crescita che punta a soddisfare il bisogno di una platea, quella dei disabili, che in Italia conta su 3 milioni di persone, il 5% della popolazione totale.

I dati parlano. Il rapporto Mercati Digitali Consumer e Nuova Internet realizzato dall'Osservatorio SMAU – School of Management del Politecnico di Milano, ipotizza per il 2015 un totale di 50 milioni di dispositivi portatili connessi a internet sul territorio italiano. Quasi uno per ogni abitante della penisola. Per il momento, aspettando quel traguardo, bisogna accontentarsi di numeri comunque importanti: nel 2012 sul mercato italiano erano presenti 32 milioni di smartphone, 2 milioni e mezzo di internet tv e quasi 3 milioni di tablet. E le previsioni di vendita per il 2013 non danno segnali di flessione. Nonostante la crisi stia piegando tutto il mercato dell'informatica, tablet e cellulari di ultima generazione non sembrano risentire dalla congiuntura economica. Rispetto al 2011 la crescita delle vendite è stata del 52%, mentre tutte le ricerche dicono che ormai il cellulare connesso a internet sta diventando indispensabile. Ogni proprietario di smartphone possiede in media 19 applicazioni di cui 7 usate con frequenza e 4 acquistate nei vari mercati virtuali (market) dei sistemi operativi. Visto il boom era normale apparissero app pensate per rendere più facile la vita delle persone disabili, e così è stato.

## Il videogame che aiuta la riabilitazione

La tecnologia può venire in aiuto delle persone disabili in svariati modi e la riabilitazione attraverso i videogames (si vedano gli studi presentati già all'ECTRIMS 2011 da Giampaolo Brichetto e pubblicati recentemente sul Multiple Sclerosis Journal [1]) ne è un esempio, diffuso ormai in svariati centri in Italia e all'estero, sia a livello di ricerca che in alcuni protocolli riabilitativi sperimentali. Di riabilitazione attraverso i videogames ha parlato al Festival della Scienza di Genova Pier Luca Lanzi, docente al Politecnico di Milano (dipartimento di Elettronica e Informazione). Con il gruppo di ricerca congiunto Università di Milano-Politecnico, Lanzi, docente di Videogame Design and Programming, porta avanti una sperimentazione che si basa sui videogiochi moderni e relative interfacce, e che mira a rendere la riabilitazione motoria un esercizio motivante, accattivante, quando la noia e la ripetitività degli esercizi sono uno dei fattori di insuccesso e abbandono.



«Tutto ciò è merito dell'intelligenza artificiale applicata ai videogiochi - spiega Lanzi -. La riabilitazione che utilizza questi strumenti è la nuova frontiera». Mentre esistono studi su piattaforme esistenti (come Nintendo Wii, Balance Board, il Kinect di Microsoft) obiettivo del gruppo di ricerca di Milano è progettare giochi mirati per lo specifico problema. Con i videogames «è possibile rendere 'accattivante' la riabilitazione a persone che sono obbligate a compiere azioni ripetitive, cambiandole, coprendole con un'immagine di gioco». «Dato il set di esercizi - continua Lanzi - creiamo una possibile ambientazione, in modo che tutti i giochi abbiano senso insieme: al momento stiamo lavorando a un'ambientazione tipo 'fattoria'». Creare piattaforme di videogames mirate permette di avere un controllo molto fine delle azioni del paziente; e al paziente stesso, in autonomia da casa, o al terapeuta, di avere un feedback immediato che quello che sta eseguendo è corretto. Il gruppo Politecnico-Università di Milano ha già fatto sperimentazione con il centro di riabilitazione di Villa Beretta (Costa Masnaga, Lecco) e con diversi ospedali partner del progetto europeo di settore Rewire [www.rewire-project.eu](http://www.rewire-project.eu). Da settembre la sperimentazione si allargherà a più partner. (Laura Santi)

1 Brichetto G, Spallarossa P, de Carvalho ML, Battaglia MA. The effect of Nintendo(R) Wii(R) on balance in people with multiple sclerosis: a pilot randomized control study. Mult Scler. 2013 Jan 15



Un esempio di successo in grado di imporsi poco a poco sul mercato è **Henable ZTL**, un'applicazione per cellulari Apple e Android che permette di comunicare all'amministrazione comunale il transito nelle zone a traffico limitato (ztl), in tempo reale e in maniera automatizzata. Un'applicazione nata pensando ai disabili (il motto di Henable è 'digitalmenteabili') ma che pian piano si è estesa ad altre categorie di utenti, e che nel corso del tempo è stata modificata per adattarla alle esigenze burocratiche dei vari comuni. Un modo per trasferire il carico burocratico dall'automobilista all'app, che provvede ad interfacciarsi con l'amministrazione. Fino a questo momento sono stati quasi 800 i download dell'app, in vendita in abbonamento annuale a 3 euro e 59 centesimi. A guidare il team di informatici che ha sviluppato l'app c'è **Ferdinando Acerbi**, 47enne che nel 2004 ha subito un incidente subacqueo che lo ha paralizzato dalla vita in giù. Dopo un'intensa riabilitazione Ferdinando è tornato a camminare con l'aiuto di un ausilio, e ora ha deciso di lanciarsi «in un progetto che vogliamo far crescere fino a creare una comunità di utenti in grado di decidere in autonomia di quali app ha bisogno, e magari se ci sono i numeri di autofinanziarsele. Quello che ci piacerebbe vedere è un movimento capace di togliere dall'ombra una parte di società fornendole la possibilità di gestire i propri bisogni attraverso l'utilizzo di tecnologie all'avanguardia e a costi limiti/accessibili». Entro fine maggio, annuncia Acerbi, Henable

lancerà una piattaforma per votare via web le idee da trasformare in applicazioni per rendere più facile la vita alle persone con disabilità: «Chi meglio dei diretti interessati sa cosa può essere utile per la vita di tutti i giorni?».

C'è poi il caso di **Ariadne**, applicazione creata da **Giovanni Luca Ciaffoni** a fine 2011 che ha avuto migliaia di download e può contare su una comunità di utenti di centinaia di persone. Ariadne è un'app che combina web, gps e sintesi vocale per offrire la possibilità di conoscere in qualunque momento la propria posizione e di monitorarla mentre si cammina, con informazioni in tempo reale su numeri civici e vie. Ariadne dà all'utente anche la possibilità di memorizzare dei punti di riferimento preferiti e di poter essere avvisati. Ad esempio in treno o in autobus si sarà avvisati con un suono, una vibrazione o una voce digitale che informerà il non vedente dell'avvicinarsi del luogo inserito tra i 'preferiti'.

### Ariadne GPS



Ci sono poi le app che aiutano chi non riesce ad esprimersi. **Virginia** è il nome di un'applicazione per smartphone Android realizzata da Carmelo Cisano, Laura Mongiò e Luciano Quercia. «L'app è molto semplice - spiega Cisano -. Con un sistema di tabelle è possibile trasformare in voce



una serie di richieste e frasi semplici. In tutto le combinazioni sono 216 e accessibili in pochi click. L'app l'abbiamo pensata per chi non riesce ad esprimersi, magari temporaneamente perché colpito da un ictus. L'abbiamo testata con persone con disabilità e si sono trovate bene, alcuni ci hanno dato consigli importanti». Simile per funzionalità a Virginia è **Help Talk**, app pensata per disabili o per chi ha difficoltà con la lingua, ad esempio chi è appena arrivato in Italia. Altra funzionalità di Help Talk quella della geolocalizzazione. Nei casi in cui un utente soffra di qualsiasi forma di patologia che incida sul suo stato di orientamento (Alzheimer, Parkinson, demenza), l'app dà ai parenti la possibilità di rintracciarlo mandando un sms.



A lanciarsi in un'avventura imprenditoriale è stato **Carlo Caffarella**, creatore di **Movie Reading**, app brevettata che

pensa in grande e consente di leggere i sottotitoli al cinema con un cellulare ma anche con i nuovi occhiali intelligenti capaci di interfacciarsi col web. Come già successo con Henable Ztl, l'applicazione per smartphone è stata pensata per un pubblico con disabilità, in questo caso i non udenti, ma può essere utile a chi al cinema vuole avere i sottotitoli nella propria lingua. «L'app è molto semplice – spiega Caffarella - Si scarica gratuitamente l'applicativo e prima di entrare al cinema si compra il set di sottotitoli relativo al film che si vuole vedere». Il cellulare penserà poi in automatico a sincronizzare i sottotitoli con l'ambiente sonoro della sala, senza interventi da parte dell'utente. Lo staff di Movie Reading mette a disposizione sul proprio sito almeno 8 set di sottotitoli al mese, solitamente i film con una grande distribuzione. «Ultimamente abbiamo iniziato ad offrire set gratuiti per scopi promozionali» spiega Caffarella, che però lamenta un scarsissimo interesse da parte delle istituzioni. «Nessuno si è fatto avanti, abbiamo vinto dei concorsi ma senza premi e le istituzioni pur tra mille apprezzamenti non ci hanno dato il patrocinio. Eppure la

nostra app sta dando la possibilità a centinaia di persone non udenti di andare al cinema, e potrebbe avere sviluppi anche turistici non indifferenti...». Nonostante la crisi che sta mettendo in ginocchio molti cinema, la catena The Space in alcune grandi città ha deciso di mettere gratuitamente a disposizione di chi ne fa richiesta dei tablet con Movie Reading installato, mentre i cinema del circuito Uci scontano il prezzo del biglietto della somma relativa all'acquisto dei sottotitoli.

Come Movie Reading, tutte le app scaricabili dai market virtuali di Apple e Google Play hanno una propria pagina web che dà ai lettori la possibilità di lasciare un commento e il proprio voto (da una a cinque stelline), positivo o negativo che sia. Un modo come un altro per spingere gli sviluppatori verso continui miglioramenti del prodotto, e d'altro canto una possibilità - per chi deve decidere l'acquisto - di valutare preventivamente la bontà dell'applicazione. Per tutte le app c'è però l'annoso problema della compatibilità. Non sempre infatti sono state pensate per le varie piattaforme cellulari presenti sul mercato. Di solito gli utenti Windows e Blackberry sono i più penalizzati anche se alcuni sviluppatori (come quelli di Henable ztl) promettono nel prossimo futuro l'arrivo di versioni ad hoc. Poi ci sono le app che mettono a disposizione spazi virtuali dove segnalare problemi: è il caso di **'Liberi di muoversi'**, sulla cui mappa si possono inserire segnalazioni utili per chi ha difficoltà di movimento e ha bisogno di sapere in anticipo se il locale dove vuole andare o la strada che vuole percorrere è accessibile. Più strutturata ma ancora in fase di rodaggio **Easyway**, sviluppata da Fondazione Vodafone con la collaborazione di FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap). Mancano ancora molte informazioni necessarie per rendere utile l'utilizzo dell'applicazione, ma l'app è stata lanciata da poco e le segnalazioni stanno crescendo col tempo. **smitalia**



## European disability forum: inaccessibili due terzi dei siti web di enti pubblici

Ampliare l'accessibilità del web degli enti e dei servizi pubblici e creare un sistema di controllo sull'applicazione delle norme. Sono questi i suggerimenti che l'European Disability Forum affida alla Commissione europea, che lo scorso dicembre ha pubblicato proprio una proposta legislativa in materia: un problema che interessa 80 milioni di cittadini europei con disabilità. Ad oggi i due terzi dei siti web degli enti pubblici in Europa sono ancora inaccessibili, nonostante l'impegno assunto dagli Stati membri dell'Ue a Riga nel 2006 e la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, che prevede il diritto all'accesso alle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, tra cui Internet.  
[www.redattoresociale.it](http://www.redattoresociale.it)

**COME VIVONO LE PERSONE CON SM IN SPAGNA? IN QUANTI HANNO ACCESSO ALLE TERAPIE IN POLONIA? QUANTI NEUROLOGI CI SONO PER OGNI PAZIENTE IN BIELORUSSIA? E IN ISLANDA? LE RISPOSTE STANNO NEGLI SCATTI E NEI VIDEO DI UNDER PRESSURE, REPORTAGE CHE ATTRAVERSA 12 PAESI EUROPEI**

# La forza di un'immagine

**U**nder Pressure vuol dire 'sotto pressione'. E in questo titolo sta il messaggio essenziale di questo reportage di immagini e video che raccontano in presa diretta come si vive con la sclerosi multipla in dodici diverse nazioni d'Europa. «Sotto pressione – affermano il Presidente uscente AISM Agostino d'Ercole e il Presidente FISM Mario A. Battaglia – non possono stare solo coloro che nel mondo convivono con situazioni di grave difficoltà. Sotto pressione ci deve stare ogni società che voglia definirsi civile. È ora che il mondo cambi, per tutti, una volta per tutte».

**Voluta dalla European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), con il pieno apporto di AISM e delle altre Associazioni SM del nostro continente, l'iniziativa è stata presentata con la forza di una mostra fotografica al Parlamento europeo nel 2012. Ora la mostra approda in Italia e genera una nuova pubblicazione di forte impatto.**

Questo racconto fotografico sulla vita di diverse donne e uomini con SM dà forza vitale, nelle sue luci e nelle sue ombre, ai dati raccolti ogni anno nel **Barometro dell'EMSP** sui diritti reali delle persone con SM, sull'accesso alle terapie, il sostegno pubblico alla ricerca scientifica, i servizi per l'autonomia e la riabilitazione, il diritto al lavoro, le barriere sociali, le politiche, le discriminazioni, le difficoltà che toccano la vita di oltre 600.000 persone.

Dietro o, meglio, davanti alle statistiche ci sono persone, storie, occhi. Le persone con SM, infatti, non sono numeri. Vivono di desideri, affrontano fatiche, raggiungono successi. Fanno ogni giorno i conti con la propria dignità e il bisogno di senso. In questo 'Under Pressure' si ritrovano informazioni e storie che possono sorprendere tutti, in positivo o in negativo. Lasciamoci colpire anche noi dalle immagini a volte crude, a volte cariche di poesia di Under Pressure.



*In Polonia si ha diritto alle cure di base con l'interferone solo per cinque anni. Nonostante questa incredibile sottrazione delle terapie che modificano la malattia dopo cinque anni di trattamento, solo il 13% delle persone con SM ha diritto ad accedere alle terapie. Eppure la Polonia è la nazione d'Europa con la più alta incidenza della malattia, mentre è la Bielorussia quella in cui c'è in proporzione il più basso numero di neurologi, circa 1 ogni 500 pazienti.*



*Martina, la protagonista della storia italiana del video, dopo essersi laureata, lavora, vive in una casa propria, esce con gli amici, va al cinema, aspetta di incontrare la persona giusta per una vita in coppia. In una parola, vive con le stesse opportunità di tutti: costruire il proprio futuro.*

*L'Islanda sembra un mondo diverso: c'è chi, come Haukur Dur, gioca a golf e chi può uscire ogni giorno a fare una passeggiata sulla pista ciclabile insieme ad altri amici in carrozzina elettrica.*



## Under Pressure: la mostra in Italia

La Mostra fotografica 'Under Pressure' è stata inaugurata in Italia il 7 maggio a Milano. L'evento si è svolto presso la sede del Comune di Milano a Palazzo Marino, alla presenza del coordinatore della mostra, Carlos Spottorno, delle autorità locali, del Presidente AISM Roberta Amadeo e di Antonella Moretti, Direttore Generale AISM. Esposta sulla centrale Via Dante, la mostra è visitabile fino dal 16 maggio. Poi si trasferirà a Roma, in Piazza Colonna, dove tutti potranno apprezzarla dal 27 maggio al 3 giugno.



**Guarda lo Speciale**  
dedicato a Under Pressure



*In **Bielorussia** si può vivere confinati in casa perché non ci sono ascensori per uscire. Tutto quello che si sa sulla vita degli altri, lo si scopre con la TV, nelle sue immagini senza odori. Come accade a Inessa Senevich e a molte come lei. Su 500 persone di Minsk iscritte all'Associazione SM bielorusse ben 430 sono segregate in casa.*

*Uno dei sistemi sanitari più efficienti si ritrova in **Estonia**, dove però i servizi sociali sono di scarso livello soprattutto sul fronte dell'inserimento lavorativo o della libertà data alle persone di muoversi senza barriere.*



**Le fotografie e i video di Under Pressure sono stati realizzati in Bielorussia, Estonia, Francia, Germania, Grecia, Irlanda, Islanda, Italia, Spagna, Polonia, Regno Unito, Romania da Walter Astrada, Lurdes R. Basolí, Max Braun, Fernando Moleres e Carlos Spottorno, che ha coordinato il lavoro.**



*In **Grecia** la crisi ha colpito duramente: Manolis Tsatsiadis non va più in piscina da quando hanno dovuto abbassare il riscaldamento per ridurre i costi. L'acqua fredda faceva peggiorare i suoi tremori. Poiché la sua pensione gli permette a malapena di arrivare a fine mese, sono i suoi familiari a partecipare alle sue spese quotidiane e a quelle per la fisioterapia.*

*A volte, le storie di chi vive la SM si intrecciano con «normali eroi» che danno sostanza alla loro ricerca di felicità. Nel **Regno Unito**, Maureen Pankhurst ha vissuto oltre 50 anni la sua SM nella stessa casa piena di ostacoli. Ora ha riadattato la sua casa e il suo ex vicino, ingegnere in pensione, è diventato il suo secondo marito. Nel Regno Unito conta moltissimo la zona in cui si vive: esiste una grande disparità nell'accesso ai farmaci tra i vari distretti locali. E il numero di prescrizioni di farmaci da parte degli Ospedali si colloca al 26esimo posto su 28 nazioni d'Europa: solo il 12% delle persone con SM nel Regno Unito riceve trattamenti adeguati per contrastare la malattia.*



*E se il marito di Maureen fa l'autista volontario per la Sezione locale dell'Associazione SM, nella vicina **Irlanda** i familiari di John Neville godono di una settimana di sollievo dalla responsabilità delle cure mentre lui fa il bagno nella Jacuzzi del Centro SM gestito dall'Associazione. Sullo sfondo di tante differenze, dunque, un ordito comune attraverso l'Europa: le persone con SM e le loro famiglie non sono mai sole. Accanto a loro c'è una rete di associazioni dove ciascuno può farsi sentire e vedere, trovare supporto e lottare con determinazione per i propri obiettivi e la qualità di vita, come è per Armelle Bugard (Francia).*

NUOVI METODI DI **GESTIONE DELLA MALATTIA**, TECNOLOGIE PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA E PROGETTI PER INTEGRARE **SERVIZI DIURNI** E PRESTAZIONI **DOMICILIARI**. I CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI SONO IL LUOGO IDEALE PER LA SPERIMENTAZIONE. NE PARLA IL COORDINATORE NAZIONALE **GIOVANNI MARTINO**

testo di **ELENA BOCERANI**

# Assistenza, a casa come nei Centri AISM

**T**orino, Trieste, Padova e Parma: i quattro Centri socio-assistenziali AISM sono il punto di riferimento per molte persone con SM e per i loro familiari che qui trovano percorsi di inclusione sociale e programmi per lo sviluppo delle capacità personali e il mantenimento dell'autonomia. I Centri garantiscono adeguati livelli di assistenza socio-assistenziale e sanitaria e sono espressione dei Servizi Territoriali di Comune e di Distretto, in quanto accreditati e convenzionati. **I Centri AISM hanno fatto dell'innovazione il loro punto fermo:** in ogni struttura vengono testati nuovi metodi nella gestione della sclerosi multipla, nuove tecnologie per migliorare la qualità di vita e l'autonomia e modelli assistenziali che poi vengono diffusi sul territorio, in altre strutture o anche nelle abitazioni delle persone con SM.

I Centri sono il luogo ideale per la sperimentazione perché qui è possibile ritrovarvi ambienti e situazioni di tipo domestico, ma allo stesso tempo sono strutture controllate e sempre presidiate da operatori specializzati. Nel Centro di Parma, Casa Scarzara, è stato sviluppato insieme all'Università di Parma un progetto all'avanguardia sulle tecnologie assistive. A Padova si sta sperimentando un percorso di riorganizzazione del lavoro, modello gestionale, che verrà approfondito nel prossimo numero di SM Italia. Nel Centro residenziale e diurno Villa Sartorio di Trieste, per quanto riguarda la parte residenziale, si sta sviluppando un percorso legato al turismo per persone con di-

sabilità grave. In tutti i Centri, in particolare in quello di Torino, **si sta mettendo a punto un progetto per integrare i servizi diurni con le prestazioni domiciliari.** Approfondiamo proprio quest'ultimo servizio sperimentale con Giovanni Martino, Coordinatore nazionale Centri socio-assistenziali AISM.

*Nei Centri socio-assistenziali AISM avete avviato la sperimentazione di un nuovo modello di Centro diurno. Di cosa si tratta?*

I Centri diurni dovranno essere sempre di più un presidio territoriale e la regia di tutte le attività assistenziali e di socializzazione rivolte non solo alle persone che frequentano il Centro, ma anche alle persone con SM che vivono nelle proprie abitazioni. Il progetto offre alle persone con SM la possibilità di stare a casa e di essere affiancati dagli operatori dei Centri in maniera flessibile. Si favorisce in questo modo una continuità assistenziale presso l'abitazione delle persone con SM che migliora la qualità della loro vita: la persona può usufruire dell'assistenza professionale di AISM, anche non recandosi obbligatoriamente al Centro

*Giovanni Martino, responsabile nazionale servizi socio-assistenziali*



PROSEGUE IL PERCORSO DI CONOSCENZA DEI SERVIZI ALLA PERSONA SUL TERRITORIO COMINCIATO CON IL PRIMO NUMERO DI QUEST'ANNO

per tutte le attività. Lo scopo è duplice, da un lato si favorisce l'autonomia personale, l'autodeterminazione e l'inclusione sociale della persona con SM, dall'altro si sostiene il nucleo familiare nell'affrontare i cambiamenti legati all'andamento o alle ricadute della SM.

#### *A che punto è la sperimentazione?*

Tutti e quattro i nostri Centri stanno lavorando con i Comuni e i Distretti per formalizzare il progetto. Nelle diverse realtà, l'obiettivo comune è quello di creare un unico gestore dei servizi alla persona, sia domiciliari che diurni. Si tratta di una proposta migliorativa, ma l'iter burocratico per l'approvazione è tortuoso perché le istituzioni del territorio non ragionano ancora in questi termini innovativi. Prima gli enti pubblici affidavano ai privati i servizi, oggi è stato inserito il meccanismo dell'accreditamento: questa modalità ha irrigidito gli interventi perché i servizi sono affidati ai privati per tipologia di attività (domiciliare-diurna-residenziale), in questo modo **tra i centri diurni e i servizi domiciliari non c'è dialogo.**

Continuare a considerare le attività domiciliari e i centri diurni come luoghi nettamente separati, oltre che essere un inutile spreco di risorse, rischia di provocare l'aumento delle richieste di ingressi nelle strutture residenziali anche di persone che, se correttamente supportate e assistite, potrebbero continuare a vivere nella loro casa.

#### *Nel concreto in cosa consiste questo progetto?*

L'assunto di partenza è che parte delle attività che le persone con SM svolgono all'interno dei Centri diurni possono essere svolte direttamente a casa loro. Integrando i centri diurni con le attività domiciliari gli operatori del Centro possono andare

nelle abitazioni delle persone con SM per affiancarli nelle attività quotidiane o proseguire i programmi che già seguono nel Centro. Ad esempio, una persona con SM può frequentare il Centro per svolgere attività di gruppo e di socializzazione, esercizi motori o per consumare i pasti. Ma può anche essere affiancata in casa da un operatore per le pratiche amministrative o può essere accompagnata a fare acquisti da un volontario senza dover per forza recarsi prima al Centro. L'**Associazione** avendo rapporti sia con gli operatori dei Centri, sia con i volontari delle Sezioni, sia con i familiari delle persone con SM **può fare da intermediario** tra le loro richieste e offrire una formazione mirata.

*A Parma avete sperimentato un sistema automatizzato per la gestione degli allarmi personalizzato che consente di intervenire in caso di necessità. Le tecnologie di monitoraggio e controllo remoto potrebbero essere applicate anche al progetto domiciliarietà?*

Sì, stiamo lavorando per estendere le tecnologie assistive anche alle persone con SM che risiedono a casa loro. Attraverso un programma installato sul computer di casa sarà possibile rimanere sempre collegati con il Centro diurno AISM. Oltre ad avere un canale sempre aperto per le richieste di assistenza, questo sistema di comunicazione ha molte potenzialità: gli operatori del Centro, ad esempio, potrebbero mandare dei messaggi per ricordare alle persone assistite che devono prendere le medicine, funzionerebbe come un promemoria, magari inviando una foto della confezione del farmaco all'ora giusta. Oppure si potrebbero inviare ricette per una dieta personalizzata o altre indicazioni su attività che si possono svolgere durante la giornata. **smitalia**



Casa Scarzara, un momento di attività



**SEI MILIONI DI EURO IN RICERCA, ALLEANZE PER AFFERMARE I DIRITTI DI TUTTI E PROGRAMMI DI VICINANZA E INFORMAZIONE PER GIOVANI E DONNE. È IL 2012 RILETTO DALLA LEADERSHIP CONFERENCE DI ROMA DOVE SI È TRACCIATA ANCHE LA STRADA PER IL FUTURO: COSTRUIRE UNA SOCIETÀ MIGLIORE PER TUTTI**

testo di **GIADA ELISI**

# A 360 gradi a fianco delle persone

**F**iducia. Opportunità. Ricerca. È su questi valori concreti che si è sviluppata la recente Leadership Conference di AISM, svoltasi a Tivoli (Roma) dal 26 al 28 aprile. L'appuntamento annuale ha coinvolto circa 400 volontari, Presidenti e rappresentanti delle Sezioni e dei Coordinamenti regionali, operatori e importanti ospiti per rileggere insieme l'anno vissuto in Associazione e progettare il futuro. Nella capacità di essere stati un «movimento coeso, un'unica mente collettiva che progetta e un cuore pulsante presente in ogni territorio con calore e forza», il Presidente nazionale uscente Agostino d'Ercole ha evidenziato i motivi per cui AISM merita la fiducia delle persone con SM e dei propri stessi volontari: «In un contesto drammatico sul piano economico e sociale è un risultato di cui poter essere fieri essere riusciti anche quest'anno a stare a 360 gradi al fianco delle persone». I tempi sono difficili per tutti. Ad AISM, nel 2012, sono mancati circa 4 milioni di euro dalle erogazioni del cinque per mille e dalle diverse donazioni e partnership. Eppure l'Associazione non è arretrata di un millimetro nella sua azione. Ha investito circa 6 milioni di euro nella ricerca scientifica. Ha lavorato intensamente e costruito alleanze importanti per affermare i diritti di tutti. Ha realizzato programmi di vicinanza e informazione per i giovani e le donne, ha continuato a dare risposte a ogni persona. Per citare un dato, su 34 milioni di euro investiti durante l'anno, 15 milioni circa (il 45% del totale) sono stati utilizzati per i servizi alle persone. In questo modo AISM ha saputo trasformare problemi e necessità in talenti e opportunità, riuscendo in un anno impegnativo a offrire la stessa vicinanza di qualità alle persone pur partendo da una minore disponibilità di risorse. E questa sarà la strada per il futuro: continuare nella ricerca comune di una forte azio-



ne sociale per l'affermazione dei diritti di tutti e nella piena collaborazione internazionale per dare efficacia ai risultati della ricerca scientifica, per far sì che possa essere un importante e fondamentale innovatore sociale. Sulla stessa lunghezza d'onda gli interventi degli ospiti: Fausto Casini, Presidente Nazionale ANPAS (Associazione Nazionale Pubbliche Assistenze) ha dichiarato infatti che «un'associazione come AISM oggi svolge un compito di prossimità alle persone e costruisce una società migliore per tutti, non solamente per i propri associati». Timothy Coetzee, Direttore della ricerca scientifica dell'Associazione SM americana, «bisogna osare percorsi nuovi per scoprire e creare nuove terapie e trattamenti che cambino la vita delle persone». Nel corso dell'assemblea generale sono stati rinnovati gli organi nazionali dell'Associazione ed eletti i tre componenti del Consiglio di amministrazione FISM di nomina AISM. Anche la Conferenza delle Persone con SM ha nominato il proprio Presidente. A tutti il grazie dei partecipanti e dell'Associazione intera per la passione, la tenacia e l'intelligenza con cui hanno guidato e guideranno AISM nell'affrontare e vincere le sfide che la SM e il contesto attuale continuano a proporre. **smitalia**

# Con Internet verso un mondo più accessibile

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

**P**aolo Cardini, è docente e ricercatore nel Master in Design Studies dell'università americana Virginia Commonwealth University, nel suo campus in Qatar. Strano ma vero: trovarlo e intervistarli, grazie a Internet, è stato più semplice di quanto si possa pensare... E, in questo caso, la forma dà forza al contenuto della nostra breve intervista: come e perché la ricerca e l'innovazione tecnologica possono migliorare la nostra vita.



## *Come succede che un italiano va insegnare all'Università in Qatar, a Doha?*

«La Virginia Commonwealth in Qatar, per la quale lavoro da due anni, è la prima università pubblica in arte e design nella classifica USA. VCU è presente dal 1998 nel progetto di Education City, il campus creato da Qatar Foundation dove alcune tra le migliori università al mondo sono chiamate a formare le nuove generazioni del Paese e non solo. Questa grande disponibilità di risorse per la ricerca e l'innovazione agisce da forte richiamo per chi, come me, lavora nel design, e per questo mi trovo a collaborare con professionisti che arrivano da ogni parte del mondo».

## *E cosa impari in un mondo diverso dal nostro? C'è, dal Qatar, qualche 'spunto' esportabile per migliorare la vita in Italia?*

«La quantità di capitali e di sforzi che questa parte del mondo dedica alla ricerca sono strepitosi e il sentirsi parte di una realtà dinamica, in evoluzione e rivolta verso il futuro mi fa guardare alla staticità e immutabilità italiana con un po' di rammarico».



**Chi è Paolo Cardini** Laureato al politecnico di Milano in Disegno Industriale, dopo varie esperienze in Spagna e Gran Bretagna, ha fondato nel 2003 Design Gang, studio di design multidisciplinare che lavora su vari progetti: dal disegno di prodotti alla pianificazione strategica, dalla grafica alla comunicazione d'impresa. Ha coordinato il dipartimento di Industrial Design dell'Istituto Europeo di Design. Negli ultimi anni la sua ricerca si basa sulla democratizzazione del design e del suo processo produttivo.

## *Su Youtube ha successo il video di un tuo intervento alla Conferenza TED (Technology Entertainment Design) 2012. Di cosa si trattava?*

«Oggi le persone, in una sola volta, cucinano, mandano sms, parlano al telefono e caricano foto dei meravigliosi pranzi che hanno appena preparato. Il progetto presentato al TED era una piccola provocazione per 'istigare' le persone a riflettere e dibattere sull'apparente efficacia del nostro multitasking. Io stesso passo continuamente da un progetto all'altro e non ho mai meno di una decina di finestre aperte sul mio desktop. Ma riconosco e apprezzo l'operare in modalità 'Zen' che permette di dedicarsi all'importanza e purezza di un singolo attimo. E... di non bruciare il pranzo!».

## *Se ho una disabilità, vedo l'innovazione tecnologica come strumento di libertà. Dal tuo osservatorio, quale tipo di oggetto potrà favorire la costruzione di un mondo dove tutti hanno le stesse opportunità?*

«Credo che l'oggetto di cui si sta parlando già esista, e il suo nome è Internet. La rete permette di basare la ricerca scientifica su un piano globale e garantisce un libero e democratico scambio di contenuti. Tutto ciò contribuirà a un progressivo e inevitabile cambiamento delle fondamenta sociali. Naturalmente la sola tecnologia non sarà in grado di risolvere i nostri problemi e pareggiare i nostri errori ma, con un graduale aumento della consapevolezza comune, potrà coadiuvare i nostri sforzi nel rendere le nostre vite più facili e sostenibili». **smitalia**

**VUOI  
IL MIO  
NUMERO?**

dejavu.it



95051730109

**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**.

*Anche noi abbiamo scelto di vivere in un mondo libero dalla sclerosi multipla. (Anbeta Toromani e Kledi Kadiu)*

[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

# DAI UN PUNTO DI VANTAGGIO ALLA RICERCA

I tuoi punti hanno un punto d'arrivo:  
sconfiggere la sclerosi multipla.

Ogni tua offerta di **500 punti**  
permetterà ad Esselunga  
di devolvere  
**10 Euro ad AISM**  
per finanziare la ricerca.



A TITOLO  
DI RINGRAZIAMENTO,  
RICEVERAI  
DUE SIMPATICHE  
MATITE.  
Colori e soggetti  
secondo disponibilità.

**Dal 22 aprile al 20 ottobre 2013, attraverso la donazione di 500 punti Fidaty per ogni Cliente, Esselunga potrà devolvere 10 Euro ad AISM per finanziare una nuova fase di ricerca sulle cellule staminali. Già nel 2007, grazie alle donazioni dei suoi clienti e del contributo dell'azienda, Esselunga ha sostenuto AISM con un finanziamento di 542.620 Euro.**

Esselunga è una delle principali catene italiane del settore della grande distribuzione. Opera attraverso una rete di 144 superstore e supermarket in Lombardia, Toscana, Emilia Romagna, Piemonte, Veneto e Liguria. L'azienda è costantemente impegnata nell'innovazione, nella salvaguardia dell'ambiente e nella tutela del consumatore. Garantire la soddisfazione del cliente significa per Esselunga non solo offrire un ottimo livello di prodotti ma anche realizzare attente politiche di prezzo. Da sempre attiva nel campo della solidarietà, Esselunga sostiene progetti sociali, ricerche scientifiche e organizzazioni umanitarie.

**ESSELUNGA**® per

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

[www.aism.it](http://www.aism.it) - numero verde 800-803028

un mondo  
libero dalla SM