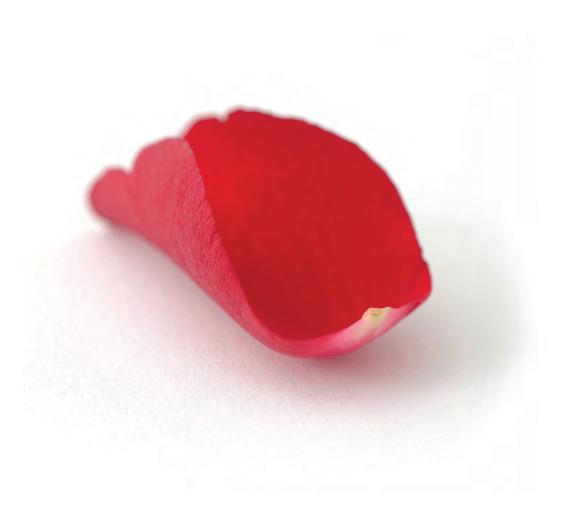


un mondo **libero** dalla SM



LUGLIO AGOSTO 2013 RICERCA MARIA ROCCA: IL MIO IMPEGNO PER LA RICERCA DOSSIER I FATTORI CHE GENERANO IL RISCHIO DI CONTRARRE LA SM DIRITTI CINQUE PER MILLE, MANCANO 2,5 MILIONI DI EURO INCHIESTA SESSO & DISABILITÀ INTERVISTA TITTI POSTIGLIONE





PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.

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

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

www.aism.it - numero verde: 800.094.464

ROSI MULT IPLA fondazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

Liberi di vivere come tutti



disabili non sono categorie speciali o protette, ma persone cui riconoscere gli stessi diritti di tutti».

Lo ha detto il viceministro al Lavoro e alle Politiche Sociali, Maria Cecilia Guerra, alla Quarta Conferenza Nazionale sulle Politiche per la disabilità, svoltasi a Bologna nel mese di luglio.

La prima Conferenza, che risale al 1999, aveva come slogan: «Liberi di vivere come tutti».

Quattordici anni dopo, il filo rosso è sempre lo stesso: riconoscere a chi ha una disabilità gli stessi diritti e la stessa libertà di tutti.

Allora, come oggi, i media ne parlarono pochissimo. Gli eventi "notiziabili" sembrano sempre accadere altrove, a meno che si blocchi un ascensore proprio alla Conferenza sulla disabilità.

Eppure oggi non è come ieri. E domani non sarà come oggi. Tutto cambia, che noi lo vogliamo oppure no. E allora, se delle persone con disabilità si continua a (non) parlare sempre allo stesso modo, c'è un cambiamento che possiamo e dobbiamo prenderci in carico: cambiamo noi.

Diventiamo noi i primi agenti delle novità, dei diritti che la crisi erode, della libertà che la società e le istituzioni stanno ancora decidendo di "riconoscere" alle persone con disabilità.

Se non vogliamo subire il cambiamento e neppure l'assenza di cambiamento, costruiamo noi un mondo diverso. Se non vogliamo che la barca ferma in mare vada alla deriva, mettiamoci al timone.

Il logo della Conferenza di Bologna proponeva due mani intrecciate, una rosa e una azzurra, attorno a una scritta: "Partecip... azione".

Qualcuno ha detto che non si tratta più di trovare gente di buon cuore disponibile a dare una mano, che i diritti sono altro rispetto alla solidarietà, che non si fa politica sociale e sanitaria con i buoni sentimenti. È vero.

Non servono pacche sulle spalle, ma misure efficaci di inclusione lavorativa.

Ci vuole un sistema socio-sanitario integrato di presa in carico globale, che eviti alle persone di sentirsi ogni giorno "frammenti" a volte spaesati in cerca di "servizi frammentati".

È ormai necessario un nuovo sistema di accertamento dei livelli di disabilità che permetta l'attuazione di progetti individualizzati di cura e di vita.

Ma tutto questo nascerà solo come "Partecip... azione", come azione congiunta di ogni persona con SM, di tutti i cittadini con disabilità, nessuno escluso, della rete delle Associazioni capaci di stimolare le Istituzioni e di non consentire più a nessuno di parlare di diritti e libertà senza tradurre le parole in fatti.

AISM c'è. Insieme a tutte le persone con SM d'Italia.

Mario Alberto Battaglia Direttore responsabile

Her. A. Brugger

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 Zaratin

Coordinamento editoriale Silvia Lombardo

Redazione Manuela Capelli, Giorgia Malco

Progetto grafico e impaginazione Michela Tozzini

Hanno collaborato:
Maria Pia Abbracchio, Valeria Alpi
Valeria Berio, Elena Bocerani
Antonella Borgese, Giada Elisi,
Alice Facchini, Davide Gaggi,
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato,
Chiara Leoni, Sabrina Lettieri,
Laura Pasotti, Laura Santi,
Mauro Sarti

Consulenza editoriale: Agenda **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 19-7-2013 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

Foto di copertina ©tips.Hermes Images

smitalia

n.4 luglio agosto 2013



www aism it







OGNI NUMERO UNA STORIA

Un nuovo farmaco e la mia vita è cambiata

AL NOSTRO FIANCO

Bilancio sociale 2012:

8 la conferma di un impegno

INTERVISTA

Titti Postiglione:

11 il vero volontariato è continuità

RICERCA

Il mio impegno per la riabilitazione

OCCIED

I fattori che generano il rischio di contrarre la SM

DIRITT

Cinque per mille,
mancano 2,5 milioni di euro

INCHIESTA

Sesso & disabilità: l'amore non basta.

28 Ecco come sconfiggere un tabù

PER UN MONDO LIBERO DALLA SM

Un palcoscenico

31 per la sclerosi multipla

Servizi, la persona

34 al centro

Più forti contro la SM,

35 insieme

36 Un lascito per la ricerca

DUE PAROLE CON

Ritratto degli

38 adolescenti di oggi



AISM in Italia

collegati per trovare la Sezione provinciale più vicina a te

BBC

Regno Unito, l'hotel per ciechi a rischio chiusura. Aperto nel 2002, il Russell Hotel di Bognor Regis (West Sussex, UK) è stato costruito appositamente per ospitare persone cieche o con difficoltà visive. Orologi parlanti nelle stanze, letti per i cani guida, rotaie

lungo i corridoi e indicazioni in rilievo sul pavimento sono alcune delle funzionalità a disposizione degli ospiti. Ma a 11 anni dalla sua apertura, l'hotel sta per essere chiuso. La proprietà, Action for blind people, ha deciso di venderlo a Livability, associazione nazionale sulla disabilità che potrà così trasferire gli ospiti della residenza protetta che gestisce a Bognor in una struttura più moderna, l'hotel. Il Russell ha, infatti, una piscina (che può essere usata anche da persone esterne), un centro fitness, un ristorante e un lounge. Per questo motivo, è già partita la campagna per cercare di salvarlo. **www.bbc.co.uk**

theguardian Regno Unito, verso una riforma dell'assistenza per i disabili? La proposta arriva da Liam Byrne del Partito Laburista che guarda all'Australia dove è stato appena

introdotto un nuovo sistema, l'Australian National Disability Insurance Scheme, che integra il supporto per il rientro al lavoro, l'assistenza sociale e i benefit per le persone disabili in un unico budget personale. Byrne ricorda che, «oggi, nel nostro Paese si certifica una persona disabile ogni 3 minuti. La disabilità può colpire chiunque di noi e quindi ci riguarda tutti. Credo che per la Gran Bretagna sia il momento di guardare alla lezione dell'Australia per dare alle persone disabili il supporto di cui hanno bisogno per andare avanti e vivere una vita più soddisfacente». Byrne propone una singola perizia per tutti bisogni socio-sanitari che risparmierebbe ai disabili gli esami e le verifiche periodiche da cui sono assillati oggi. **www.guardian.co.uk**

Amore & disabilità: quante sessualità esistono?

l tema della vita affettiva e sessuale delle persone disabili è tornato di moda, soprattutto con la campagna sull'assistenza sessuale, che cerca di introdurre anche in Italia alcune figure professionali esistenti già in altri Paesi europei. Gli argomenti sono rimbalzati su tutti i mass media con un tam tam ininterrotto sul fatto che le persone disabili non sono angeli o bambini, non sono persone asessuate, ma hanno, come tutti, il diritto a una vita affettiva e sessuale. La parola 'diritto', anzi 'diritto di scelta', è arrivata sui giornali, nelle trasmissioni televisive, nei siti internet, nei blog, on air sulle frequenze radiofoniche, come se prima non ci fosse stato nulla e ora invece si dovesse pretendere un diritto a tutti i costi.

Ma parlare di sessualità tocca corde profonde in chi ascolta, perché la sessualità dell'altro coinvolge anche noi stessi, ci mette in discussione, risveglia domande su chi ci sta di fronte e le riflette su di noi. Siamo pronti a rispondere a noi stessi, alle persone disabili e ai loro familiari? Siamo pronti a superare e ad aiutare a superare i pregiudizi, le paure, le difficoltà, i silenzi? Occorre, allora, accompagnare i nuovi temi emergenti e la voglia delle persone disabili di uscire allo scoperto, con un percorso culturale che permetta di soffermarsi su alcuni nodi cruciali della questione: esiste una sessualità normale e una disabile, o esiste solo la sessualità? Quali emozioni e sentimenti le ruotano intorno, quali desideri, paure, condizionamenti? Quale creatività possiamo mettere nei rapporti? Come aiutare un corpo 'recintato' e 'sminuzzato' in più parti a conoscersi e a esprimersi come un inte-

ro? Dobbiamo occuparci del 'corpo degli altri'. Il corpo degli altri è il corpo 'diverso' delle persone con disabilità; è il corpo che viene 'trattato' e manipolato da familiari, assistenti, medici; è il corpo che viene guardato (e giudicato). Il corpo degli altri è anche il corpo con cui si devono confrontare le persone disabili; è il proprio stesso corpo che a volte non si conosce per intero. Il corpo degli altri vuole essere anche una ricerca di empatia, un 'mettersi nei panni di'.

Se non riusciamo a portare avanti un accompagnamento culturale insieme alle proposte di nuove tematiche emergenti, rischiamo paradossalmente di rimanere in-



Bologna, edita dalla casa editrice Erickson di Trento, e caporedattore di BandieraGialla.it, sito web di informazione sociale. Ha collaborato alla realizzazione di Sesso, amore & disabilità, e ha appena pubblicato una monografia di HP-Accaparlante (giugno 2013) intitolata Il corpo degli altri. Sessualità e disabilità: immagini e nuove prospettive.

dietro, e di avere dei vuoti di senso. La vera sfida, oggi, per parlare di sessualità e affettività delle persone disabili, è affidare al corpo una pienezza di senso e di valore.

Valeria Alpi

Il declino mentale dei goenni è inferiore rispetto a 10 anni fa. Uno studio condotto su due gruppi di ultranovantenni in Danimarca rivela che diventare molto vecchi non significa necessariamente dover affrontare un declino mentale e fisico assoluto. L'indagine è stata condotta nel 1998 su circa 2.260 persone nate nel 1905 e nel 2010 su oltre 1.500 nate nel 1915. I risultati mostrano che i nati nel 1915 non solo vivono più a lungo di coloro che sono nati nel decennio precedente, ma hanno anche punteggi più alti nei test sulle abilità

cognitive e sulle attività quotidiane. «Ci sono prove impressionanti che gli ultranovantenni oggi stanno meglio rispetto al passato, soprattutto per quanto riguarda la salute del cervello». www.usatoday.com

DoctorNews

Spasticità nella SM, c'è lo spray ai cannabinoidi. È disponibile anche in Italia il primo farmaco a base di cannabinoidi (THC e CBD) estratti dalla Cannabis sativa, in formulazione spray per somministrazione oromucosale. Il Sativex® (Almirall) ha

dimostrato di alleviare i sintomi da spasticità della SM in pazienti non adeguatamente controllati con gli antispastici classici. Si stima che in Italia circa il 75% delle persone con SM soffra di spasticità, che ha un impatto molto pesante sulla qualità della vita. I principi attivi del Sativex® interagiscono con i recettori endocannabinoidi umani CB1 e CB2 modulando le vie motorie e del dolore e migliorando la spasticità senza causare debolezza muscolare. Il nuovo farmaco è rimborsato in classe H (ospedaliera) ed è disponibile nelle farmacie ospedaliere e in quelle delle Asl territoriali dietro prescrizione dei neurologi dei centri SM. Per monitorare l'appropriatezza terapeutica, è stato istituito un Registro nazionale in cui saranno iscritti tutti i pazienti in cura.

PAÍS Spagna, quinta edizione per il premio 'Romper Barreras'. 'Blablaguau' è un progetto dell'associazione Acavall per migliorare la comunicazione dei bambini disabili attraverso la terapia assistita con animali. 'Doble o nada' è un'iniziativa di Afaniad (associazione di famiglie di bambini e adulti disabili) che usa la realtà virtuale durante la riabilitazione motoria e cognitiva delle persone con SM. Si tratta di due dei progetti candidati al premio 'Romper Barreras', un riconoscimento assegnato ogni anno alle idee più creative e innovative nell'uso della tecnologia per migliorare la vita delle persone disabili. I candidati per l'edizione 2013 sono 85. http://ccaa.elpais.com

Le persone spesso dicono che la motivazione non dura. Bene. nemmeno un buon bagno, rispondo io, per questo si raccomanda di farlo ogni giorno

Zig Ziglar

Ogni numero una storia:

scoprila in anteprima sul blog WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT

Un nuovo farmaco e la mia vita è cambiata

E poi è troppo sperare in un qualche "scienziato matto" che trovi alla fine una cura risolutiva per tutti noi? E dico tutti, non solo chi "rientra nel protocollo"? In fondo già la nostra vita, di tutti noi con SM, sta cambiando. Cosa altro dobbiamo aspettare?

icordo ancora come fosse ieri la scena davanti ai medici: dopo 5 mesi a terra con l'interferone-beta 1b, continue ricadute, una vita persa (solo la mia bimba mi faceva andare avanti), mi ritrovai davanti a loro e dissi: «Sono pronta a non fare più nulla, se non mi trovate un altro farmaco». E fu così che uno di loro azzardò: Natalizumab. Ero a solo 6 mesi dalla diagnosi ed era presto, stando al protocollo. Ricordo la discussione, alla fine mi lasciarono andare a casa per rifletterci e poi decidere. E io decisi per il Natalizumab. Ancora non si sapeva neppure nulla dei rischi. Bene... non potevo crederci. La mia vita è svoltata, zero effetti collaterali. E la malattia finalmente è rimasta in silenzio da una parte. Arrivo alla 24esima iniezione, due anni e non di più. Erano appena uscite delle compresse orali... e i medici, all'inizio, ipotizzavano pure un ritorno agli interferoni. Il 24 aprile, ancora me lo ricordo, dopo la pausa post-Natalizu-

mab, ho preso la prima compressa di Fingolimod. Ero terrorizzata perché si parlava di rischi, c'era stato un decesso di recente, e me lo dissero proprio prima di andare in ospedale! Poi andò tutto bene. Oggi so che ci sono i rischi, ma come dire? Come con il Natalizumab mi sono fatta coraggio, oggi me lo sono ri-fatta, una seconda volta. La mattina prendo la mia pasticca e vado. Adesso la malattia sta ferma, anche se comincio a temere, in prospettiva, la disabilità: spero che questi nuovi farmaci ci diano prospettive nuove. E poi è troppo sperare in un qualche 'scienziato matto' che trovi alla fine una cura risolutiva per tutti noi? E dico tutti, non solo chi 'rientra nel protocollo'? Senza avere paura dei rischi? In fondo già la nostra vita, di tutti noi con SM, sta cambiando, grazie questi farmaci. Cosa altro dobbiamo aspettare?

Sabrina Lettieri



Segui e partecipa anche tu.



ara Sabrina, grazie di questa testimonianza sincera, coraggiosa e toccante. Nella sfortuna di aver avuto questa diagnosi, lei è stata fortunata rispetto ai tanti che si ammalavano negli anni precedenti, perchè ha potuto avvantaggiarsi di queste nuove terapie immunomodulanti, che hanno davvero cambiato il decorso della SM e la qualità della vita dei pazienti. Inoltre deve sapere che ce ne sono tanti, di 'scienziati matti' (e anche io mi includo in questa categoria) che in questo momento stanno lavorando alla ricerca di una cura davvero risolutiva. Le ultime scoperte ci dicono che una terapia rigenerativa nella SM è possibile. Proprio in occasione del congresso nazionale AISM ne ha parlato il professor Robin Franklin dell'Università di Cambridge. Ha dimostrato come i precursori degli oligodendrociti, le cellule che formano la guaina mielinica che avvolge i prolungamenti dei neuroni, possono essere 'risvegliati' da

stimoli appropriati che li indirizzino alla maturazione e alla mielinizzazione. In altre parole: si può finalmente iniziare a parlare di terapie farmacologiche rimielinizzanti, che in futuro saranno in grado di impedire quegli eventi neurodegenerativi che aggravano progressivamente le disabilità nella persona con SM.

In questo, Sabrina, voglio rassicurarla: si sta lavorando tanto, dietro le quinte, con passione e determinazione, nonostante le difficoltà e a volte le sconfitte, per capire come riparare le lesioni e arrestare del tutto la progressione. Certo sono studi lunghi, perchè ci sono ancora tante cose da capire; e soprattutto bisogna individuare nuovi "bersagli" verso i quali indirizzare queste nuove terapie. Ma alcuni bersagli promettenti stanno già emergendo, fra i quali anche il recettore GPR17, presente sui precursori oligodendogliali, sul quale stiamo lavorando. Stimolando in maniera opportuna GPR17, questi precursori iniziano a differenziarsi verso cellule mielinizzanti che possano riparare le lesioni presenti nella SM. La grande sfida ora è disegnare dei farmaci adeguati che bersagliano GPR17.

lo sono fiduciosa che lei vedrà questi e altri nuovi farmaci rimielinizzanti, e che li vedranno anche tante persone con SM che, grazie alle nuove terapie oggi disponibili (come quelle che ha citato), già hanno visto la malattia rallentare, e si sono 'ripresi' la loro vita personale e sociale. Anche per noi ricerca-

tori il supporto delle persone con SM è importante, motivante, ci aiuta a finalizzare il nostro lavoro e a renderlo concreto. Quindi non posso che dirle di continuare a curarsi, avere fiducia e guardare avanti: ce la faremo, insieme.



Maria Pia Abbracchio

Maria Pia Abbracchio, laureata in farmacia con specializzazione in Tossicologia Sperimentale e dottorato in Medicina Sperimentale, lavora sui farmaci attivi sul sistema nervoso centrale, con particolare interesse per quelli neuro-riparativi. È docente ordinario di Farmacologia all'Università di Milano e direttore del laboratorio di Farmacologia molecolare e cellulare della trasmissione purinergica della stessa università. È responsabile del progetto di ricerca «Strategie rimielinizzanti innovative per la sclerosi multipla: focus su GPR17, nuovo recettore coinvolto nel differenziamento oligodendrocitario».

GIOVANI, DIRITTI E RICERCA VOCI IN CRESCITA IN UN ANNO DI SOSTANZIALE MANTENIMENTO. OLTRE 7,8 MILIONI ALLA RICERCA SCIENTIFICA E PIÙ DI 18,8 PER I SERVIZI ALLA PERSONA E LA TUTELA DEI DIRITTI, RENDICONTATI QUEST'ANNO ANCHE ON-LINE

Bilancio sociale 2012: la conferma di un impegno

n anno difficile per tutti, questo 2012. Un anno che ha richiesto un grande sforzo per mantenere impegni fondamentali e di missione per le 68 mila persone con SM in Italia. Tuttavia il bilancio dell'anno ci dice che ancora una volta ce l'abbiamo fatta: il 77,8% dei 34,3 milioni di euro investiti ha conservato attivi servizi e progetti per la qualità di vita per le persone con SM, intense attività per l'affermazione dei diritti so-

ciali e sanitari e ha incrementato i fondi destinati alla ricerca. Risultati di cui andare dignitosamente orgogliosi, se si pensa che alle entrate sono mancati oltre 2 milioni di euro a causa delle scelte del Governo sul 5 per mille, che ha tagliato quasi il 20% del sostegno da parte dei cittadini.

AISM ha indirizzato i 32,8 milioni di euro complessivamente raccolti nel 2012 fra i suoi principali obiettivi di missione. Se più di 7,8 milioni di euro sono stati destinati alla ricerca scientifica (quasi il 23%; + 1% rispetto al 2011), ben oltre 18,8 milioni (54,9%) hanno permesso di creare alleanze strategiche a livello territoriale e nazionale per la tutela e affermazione dei diritti lavorando a stretto contatto con attori sociali determinanti, e di mantenere attivi i programmi speciali costruiti negli anni e dedicati ai diversi azionisti sociali: persone con SM sul territorio, giovani, famiglie, donne con SM, caregiver, famiglie con bambini con SM per proseguire il lavoro di essere ovunque, vicino a ogni persona che vive il problema della sclerosi multipla e lavorare per una qualità di vita migliore nell'oggi.

Solo a titolo d'esempio oltre 117 mila sono state le prestazioni socio-sanitarie erogate dai nostri Servizi di riabilitazione sul territorio, quasi 48 mila le ore di assistenza alla persona nei Centri socioassistenziali nei quali si sviluppano progetti di cura personalizzati.



Dal lato ricerca scientifica, oltre ai 3 milioni investiti attraverso il Bando per 17 Progetti di ricerca e 12 Borse di studio, AISM è riuscita a non ridurre – anzi – il suo sforzo per Progetti speciali fondamentali come quelli sulle cellule staminali, le forme progressive di SM e le forme pediatriche. Antonella Moretti

www.bilanciosociale.aism.it

Il Bilancio sociale AISM, giunto alla sua settima edizione, è il principale strumento di rendicontazione dell'Associazione: attraverso grafici, progetti e numeri racconta l'impegno di AISM e della sua Fondazione, i legami con i suoi sostenitori e i risultati raggiunti insieme nel corso dell'anno. La struttura del documento 2012 è la stessa utilizzata nella precedente edizione, centrata sulla rendicontazione per "stakeholder". Il Bilancio sociale è uno strumento fondamentale per AISM per comunicare con i propri azionisti sociali, gli stakeholder appunto: permette di coinvolgerli, di stringere con loro legami sempre più forti e di informare in modo trasparente i donatori e i sostenitori sui risultati raggiunti grazie al loro contributo.

Ma ci sono anche alcune importanti novità. La nuova edizione del Bilancio sociale, oltre a essere più snella e facilmente leggibile, per la prima volta è accompagnata anche dal sito internet dedicato **www.bilanciosociale.aism.it** che ripropone i contenuti presenti nell'edizione cartacea e li completa con approfondimenti online e con link agli strumenti multimediali (sito istituzionale, social network, blog).

Consulta il Bilancio AISM



Lo dicono i numeri: al centro di AISM sta la persona con SM, i suoi diritti, i suoi bisogni, le sue aspettative per una vita di qualità

Nel 2012 AISM ha investito il 54,9% delle sue risorse per le persone con SM, realizzando progetti e attività tra cui:

- 312.691 ore di attività di supporto alle persone dalle Sezioni;
- 117.234 prestazioni socio-sanitarie nei Servizi di riabilitazione AISM;
- 47.836 ore di assistenza alle persone nei Centri socio-assistenziali e residenziali AISM;
- 1.417 partecipanti al Programma Giovani, Progetto Donne e Famiglia;
- 8.000 presenze nella casa vacanze 'I Girasoli' di Lucignano.

«La malattia è uguale ovunque, sono i servizi che la rendono diversa». Angela Za

Le persone sono le risorse per affrontare e vincere la SM

Il perseguimento della missione di AISM è reso possibile dalla comunanza di visione di valori delle persone che collaborano con l'Associazione:

- 4 mila volontari impegnati da più di tre anni degli oltre 7 mila;
- 296 giovani in Servizio civile;
- più di 60 giovani Young sposano quest'anno storia e novità dei programmi e della missione associativa per garantire continuità e ricambio;
- volontari di qualità grazie a 91 corsi 'frontali' per quasi mille volontari e per quasi il doppio con la formazione a distanza;
- oltre 200 mila sostenitori, 30 Aziende e Fondazioni sempre al fianco di AISM;
- più di 400 operatori sociali e sanitari alleati e formati da AISM.

«Io sono una semplice pensionata e posso mandarvi poco, ma lo faccio con il cuore. Tanti ringraziamenti per quello che fate».

Donatrice AISM

La ricerca scientifica: cervello e cuore delle risposte che AISM dà alle persone

Grazie alla sua Fondazione, AISM ha dedicato oltre 7,8 milioni di euro, per sostenere i ricercatori impegnati a trovare le cause e le cure per la SM:

- 3 milioni attraverso il Bando per 17 Progetti di ricerca e 12 Borse di studio;
- oltre 3 milioni per importanti Progetti speciali sulle cellule staminali, le forme progressive e pediatriche di SM;
- 101 pubblicazioni sulle più importanti riviste scientifiche;
- concluso lo studio CoSMo su SM e CCSVI.

«Solo grazie a un sapere autentico, fornito anche dalla ricerca scientifica che AISM indirizza e finanzia, siamo liberi dal pregiudizio e dall'ignoranza, liberi di scegliere ciò che è meglio per la vita nostra e per quella degli altri

Diego Centonze, ricercatore

Gli azionisti sociali di AISM

Gli stakeholder dell'Associazione sono molti: le persone con SM e le loro famiglie che rappresentano il fulcro dell'Associazione; i Centri clinici per la SM nei quali operano professionisti specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione della SM; i ricercatori, i cui progetti vengono sostenuti e finanziati da AISM e FISM; i volontari e i collaboratori che operano su tutto il territorio nazionale per realizzare i progetti e le iniziative dell'Associazione; i donatori, le aziende e le fondazioni che sostengono AISM e rendono possibile la realizzazione dei progetti; la collettività e i media che permettono di sensibilizzare sulla SM, aprire un canale di dialogo con tutte le persone con SM in Italia e affermare l'immagine e la reputazione di AISM; gli enti e le istituzioni che collaborano alle attività istituzionali e realizzano progetti di utilità e ricaduta sociale.

Regola prima: un diritto è per tutti. Tutti hanno diritto alla salute in una società inclusiva

Per affermare il diritto di tutte le persone con SM e con disabilità a ricevere i trattamenti necessari, a lavorare, a vivere in autonomia AISM ha:

- realizzato 47 interventi nei Piani di Zona, di cui 19 piani integrati socio-sanitari;
- stretto 6 collaborazioni con le Regioni per la messa a punti di Percorsi Diagnostici,
 Terapeutici Assistenziali (PDTA);
- firmato protocolli di intesa con i principali sindacati in tema di disposizioni contrattuali;
- attivato una nuova partnership con Cittadinanzattiva e Tribunale del Malato;
- costituito un pool di avvocati attivi sul territorio per la tutela dei diritti (13 professionisti);
- organizzato il convegno sui Diritti "Progetti e alleanze per la qualità di vita delle persone con SM" (novembre 2012);
- realizzato la guida per l'idoneità alla mansione lavorativa con Società Italiana Medici del Lavoro e Igiene Industriale (SIMLII).

«Le associazioni come AISM devono stare ancora più attente a non farsi strumentalizzare per giustificare tagli pubblici. Tutti i soggetti del terzo settore sono andati lontano dal modello della 'supplenza auto-gratificante'. Oggi il ruolo del privato è fare advocacy».

Cristiano Gori

La SM è una questione collettiva: parlare con tutti, informare ciascuno con i mezzi più efficaci

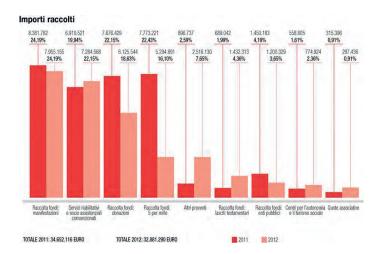


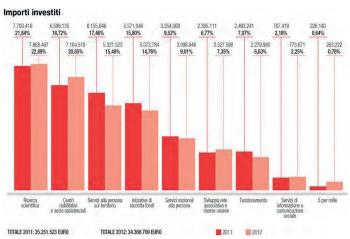
«Credo nel valore della solidarietà e, come donna, come mamma e come lavoratrice, credo ancor di più nella solidarietà tra donne. Per questo sto con AISM».
«Frequentandola ho conosciuto persone con SM che hanno un'energia invidiabile, una forza non consueta. Trasmettono energia. E fanno venire voglia di vivere».

Paola Perego, conduttrice tv

Responsabilità economica

Il 2012 ha visto confermarsi una fase di recessione e austerity che si è tradotta per AISM e la sua Fondazione in una fisiologica flessione dalla raccolta fondi, ma ciò che ha colpito marcatamente il flusso dei proventi previsti è stata la limitazione imposta dal Governo sul 5 per mille, attraverso l'applicazione di un "tetto" che ha tolto alle Associazioni più di 80 milioni di euro.





GEOLOGA CON UNA SPECIALIZZAZIONE IN VULCANOLOGIA, TITTI POSTIGLIONE È IN PROTEZIONE CIVILE DAL 1999 DOVE GUIDA UN 'ESERCITO' DI 800 MILA VOLONTARI. DA ALLORA, HA LAVORATO IN SUDAN, PAKISTAN E A JAVA. E IN ITALIA PER IL TERREMOTO DELL'AQUILA E DELL'EMILIA. PER AISM PARTECIPA AL PROGETTO DONNEOLTRE

testo di GIUSEPPE GAZZOLA



Titti Postiglione: il vero volontariato è continuità

e sue giornate corrono senza tregua. Del resto, lavora in Protezione Civile dal 1999 e, per definizione, le emergenze non rispettano orari di ufficio né festività. Bisogna sempre stare allerta. Titti Postiglione, salernitana trapiantata a Roma, è oggi coordinatore dell'Ufficio Volontariato, Formazione e Comunicazione della Protezione civile, dopo essere stata negli ultimi anni 'la più giovane responsabile di sala operativa' in Europa. Guida un 'esercito di pace' di circa 800 mila volontari e, dunque, l'energia e la concretezza non le possono mai mancare. Anche quando trova il tempo per farsi intervistare, le sue parole sono fatti. Incisivi.

Da ragazza volevi fare l'archeologa, poi ti sei laureata in scienze geologiche e hai concluso con il dottorato in geofisica e vulcanologia. C'è un 'filo rosso' tra il Partenone e il Vesuvio?

«La passione per l'archeologia, l'arte, la cultura nascono dalla vita

vissuta accanto a mio papà, studioso di lettere antiche. Anche la geologia è un guardare al passato, ereditato dalla terra invece che dalle opere dell'uomo, per costruire un futuro sicuro. Le unisce la terra in cui sono nata. Pompei ed Ercolano sono la rappresentazione plastica di queste connessioni. Ancora oggi il Vesuvio rappresenta la più grande emergenza che il nostro Paese potrebbe trovarsi ad affrontare».

È stato il Vesuvio a farti scegliere di entrare in Protezione Civile nel '99? «Come capita nella vita, non c'è quasi mai qualcuno che sceglie qualcun altro. Ci si incontra. Mentre aspettavo il giorno della tesi di dottorato e progettavo il futuro, quasi per caso ho letto la piccola recensione di un corso intensivo di 4 mesi, che stavano organizzando in Umbria e nelle Marche dopo l'esperienza del terremoto del 1997, per formare giovani sul tema della protezione civile».

Dall'Università al 'campo', cosa cambiava?

«I miei studi di ricerca sui vulcani italiani trovavano un altro punto di vista, che li traduceva in Piani di emergenza, esercitazioni, attività operative. È nata lì la passione di cui vivo. Dopo un anno il Dipartimento indisse Bandi di concorso per assumere anche giovani geologi. Partecipai, vinsi ed entrai in Protezione Civile».

Sei stata nel 2005 in Sudan, nel 2006 nell'isola di Java, poi in Pakistan. Non proprio passeggiate.

«Sono le tre principali emergenze per le quali ho avuto l'opportunità di fornire il mio contributo all'estero. Mi sono trovata a confrontarmi con tre mondi diversi, con l'orgoglio di portare un pezzo dell'Italia che sa lavorare in squadra e raggiunge risultati anche in contesti di estrema difficoltà».

Quali difficoltà?

«In Pakistan si trattò di affrontare le conseguenze di un grosso terremoto. Nell'Isola di Java, in Indonesia, oltre al terremoto c'era stata anche l'eruzione vulcanica del Merapi. In Sudan c'era un'emergenza umanitaria e fu affidata a Protezione Civile la realizzazione di un ponte sul fiume Payee. Lo costruimmo nel giro di pochissimi mesi, grazie al contributo del Governo e di aziende del nostro Paese. Si chiama 'Ponte Italia' ed è una infrastruttura importantissima,

> perché ha permesso a un ampio territorio isolato di accedefaticosa sussistenza».

Oltre la sussistenza, ti è rimasta dentro qualche 'ricchezza' raccolta in quei mondi?

«Sia in Sudan che in Indonesia, nonostante siano posti dove le catastrofi si siano accanite contro l'uomo in modo ricorrente, la gente vive

re all'unico Ospedale della zona e di collegarsi alle poche attività economiche possibili, uscendo da un'economia di

PER SAPERNE DI PIÙ SU TITTI POSTIGLIONE E SUL PROGETTO DONNEOLTRE DI AISM WWW.AISM.IT E WWW.DONNEOLTRE.COM il rapporto con la natura in modo incredibilmente più sereno del nostro. In Pakistan, invece, mi sono ritrovata a essere a capo di un team in un contesto in cui non è neppure immaginabile che giovani donne possano ricoprire quel ruolo, per il quale sono previsti rapporti con uomini, con le forze armate, con contesti complicati».

Cosa dà autorevolezza a una giovane donna che si trovi a guidare grandi gruppi?

«Sicuramente non la rivendicazione di autorità. È inutile picchiare i pugni dicendo che 'qui si fa come dico io perché comando io'. Si diventa autorevoli se ci si è costruiti una competenza, anche attraverso una fatica di anni. Inoltre la leadership richiede la capacità di avere relazioni, di confrontarsi, di mettersi in discussione, di rivedere e azzerare, se necessario, i propri convincimenti. In Pakistan, per esempio, la gente mangia nello stesso luogo in cui dorme, e dunque non funzionano le procedure italiane che in ogni campo costruiscono un locale per la mensa comune».

Tornando al terremoto, dopo le scosse in Emilia in molti si svegliavano improvvisamente di notte perché avevano l'impressione, come in un incubo, che il letto e il soffitto di casa tremassero ancora. Perché succede?

«Il terremoto da noi è ancora vissuto come un tabù. Un problema di cui non si vuole sentire parlare, fino a quando non arriva a lambirci direttamente. Al massimo ci si libera la coscienza dando soldi per la ricerca, ma non ci si mette in gioco in prima persona».

Cosa deve cambiare?

«Non è il terremoto, ma è la casa crollata ad ammazzare le persone. La nostra attenzione oggi è troppo dedicata all'idea impossibile e a tratti folle che i terremoti si possano prevedere. Così si distoglie la concentrazione dall'essenziale necessità di dedicarci alla prevenzione».

Da dove cominciamo?

«Servono grandi investimenti, che il Paese deve mettere in conto. Finalmente, dopo anni di innumerevoli tragedie, abbiamo una normativa adeguata che consente di costruire oggi in maniera sicura. Ma anche ciò che è già costruito va messo in sicurezza».

Si può?

«Sicuramente sì. In molti casi si tratta di interventi di minima entità. Addirittura si tratterebbe semplicemente di evitare di ampliare il salone o il garage togliendo una colonna o una parete, che danno fastidio ma sorreggono l'edificio. Oppure si possono effettuare piccoli interventi di miglioramento, che magari non eviteranno il piccolo danno ma impediranno il collasso dell'edificio, salvando vite umane».

E dove si trovano i soldi?

«Proprio dopo il terremoto dell'Aquila, lo Stato non solo ha messo in campo un progetto pubblico di 7 anni con un miliardo di euro di investimento, in cui ha previsto anche una porzione destinata ai privati. Il nodo di fondo, però, è che il cittadino ne deve essere consapevole. Anche quest'anno, per la terza volta, a settembre noi di Protezione Civile saremo nelle piazze con un'importante campagna di prevenzione: 'Terremoto-lo non rischio'. I nostri volontari nei gazebo incontreranno la popolazione per raccontare il terremoto e spiegare tutto quello che si può fare per affrontarlo».

Perché un giovane, incontrandovi in piazza, dovrebbe scegliere il volontariato e la solidarietà?

«Un ragazzo di 17 anni mi ha risposto: 'Per provare ad aiutare gli altri insieme agli amici'. Conta sicuramente la voglia di dare, ma tra amici, in un forte senso di gruppo e di squadra, non individualmente, non da soli».

Infatti, uno spot promozionale affermava: 'Tante divise ma un'anima sola. Protezione Civile: di tutti, con tutti'. Come si costruisce davvero l'unità delle differenze?

«Non basta avere voglia di dare. Ci vuole preparazione, addestramento, fatica, costanza. Non ci si improvvisa. Non basta il volontariato mordi e fuggi di una giornata. Il volontariato vero è continuità. Si diventa un'anima sola perché si cresce insieme e si condivide un percorso complicato e impegnativo. È questa la vera radice della solidarietà».

Come per Protezione Civile, anche in AISM ci sono i volontari, le persone colpite dalla malattia e la comunità scientifica dei ricercatori. Come si crea un amalgama tra mondi così diversi? «Conoscendosi, rispettandosi, costruendo fiducia reciproca. Il tema protezione civile tocca talmente i diritti fondamentali della persona che non può non accomunare. Però occorre mettere insieme persone che parlano linguaggi diversi e magari faticano a capirsi. E allora il fatto di sedere allo stesso tavolo anche ordinariamente, quando non ci sono emergenze da affrontare, costringe a conoscere l'altro, a condividere il modo di operare».

Hai conosciuto AISM e la sclerosi multipla. Come?

«AISM ha chiesto a Protezione Civile di aiutarla con i propri volontari per le giornate degli eventi di piazza legati a Mela e Gardenia. In parallelo, da un giorno all'altro, ho cominciato a vivere la scoperta della malattia della giovane moglie di un caro amico. Hanno anche un meraviglioso bambino. Ho così condiviso la storia che credo vivano molte persone. All'inizio, si affronta una fase molto lunga di riconoscimento, la paura, lo sgomento di non capire neanche quale sia il male da fronteggiare. Poi arriva la diagnosi e



l'inizio della cura. Questa molla mi ha spinto a coinvolgermi anche personalmente nel progetto *Donneoltre* di AISM».

Che impegno personale hai in mente, oltre a quello che già metti in campo nel lavoro?

«Aiuterò AISM a fare conoscere la realtà della SM proprio nel mondo molto dinamico e variegato della Protezione civile. Per dare corpo a una vera e propria 'contaminazione' di altre persone che possano anzitutto prendere confidenza con la malattia e con l'Associazione e poi magari aggiungere al volontariato che già svolgono in Protezione Civile un altro pezzettino di volontariato per la lotta alla sclerosi multipla».

La ricercatrice che ha vinto il Premio Rita Levi Montalcini 2012, Maria Rocca, dice che la SM per il sistema nervoso è come un terremoto. Tu sei un'esperta di ricostruzione dopo il crollo: come ci si riesce?

«Da una parte bisogna coinvolgere nella ricostruzione chi deve ricostruire. Non si può restituire a una persona con SM la capacità di vivere una vita di valore senza il suo consenso e la sua partecipazione. Esattamente come è impossibile che una città venga ricostruita senza la partecipazione di una comunità attiva. Il secondo segreto, il sogno per l'Italia, è avere i piani di ricostruzione già pronti. Per quanto ci si attrezzi per attutirne l'impatto, un evento drammatico può sempre capitare. E allora pensare prima a ricostruire, ad andare oltre, aiuta moltissimo a riuscirci dopo». **smitalia**

SPECIALIZZATA NELLO STUDIO DELLE MALATTIE DELLA SOSTANZA BIANCA, MARIA ROCCA HA RICEVUTO IL PREMIO RITA LEVI-MONTALCINI 2013 PER LE SUE RICERCHE NEL CAMPO DELLA SCLEROSI MULTIPLA. "RICONOSCIMENTO IMPORTANTE CHE HA DATO UNA FORTE CARICA A ME E AL MIO GRUPPO"

testo di GIADA ELISI

Il mio impegno per la riabilitazione

n che modo il cervello risponde agli stimoli motori, cognitivi, visivi? E come funziona in una situazione di riposo? Sono le domande a cui sta cercando di rispondere Maria Rocca, dal 2008 Group Leader dell'Unità di Neuroimaging della sostanza bianca del Sistema nervoso centrale, Divisione di Neuroscienze, Ospedale San Raffaele di Milano, in particolare, attraverso la

metodica di immagini con risonanza magnetica funzionale (fMRI). L'obiettivo? 'Valutare il ruolo dei meccanismi di plasticità del cervello in pazienti nelle diverse fasi di SM a confronto con soggetti sani', spiega Rocca che sta anche lavorando sulla riabilitazione motoria e cognitiva in pazienti con caratteristiche cliniche diverse grazie a uno studio, 'Osservazione degli effetti della terapia sulla riabilitazione dei deficit motori dell'arto dominante superiore destro in pazienti con sclerosi multipla: uno studio esplorativo con risonanza magnetica strutturale e funzionale', finanziato da FISM. Per il suo impegno nella ricerca sulla SM, Rocca è stata insignita del Premio Rita Levi-Montalcini 2013, riconoscimento che AISM assegna dal 1999 all'eccellenza della ricerca italiana nella SM.



Lei è specializzata soprattutto nello studio delle malattie della sostanza bianca. Come descriverebbe la sostanza bianca, la sostanza grigia e l'impatto che la SM ha sulle due?

«Se immaginiamo il cervello come una mappa geografica, la sostanza grigia potrebbe essere descritta come le diverse città capoluogo di provincia. La sostanza bianca sarebbe rappresentata dalle vie di comunicazione che collegano le città. La sostanza grigia sono quelle zone del cervello a cui arrivano gli impulsi, che comunicano tra di loro e governano ciò che facciamo. La sostanza bianca consiste in una serie di connessioni che trasmettono gli impulsi da una zona all'altra del cervello. Secondo gli ultimi studi in risonanza magnetica, la sostanza grigia è la principale responsabile della progressione ed è

quella che è più difficile misurare. C'è stato negli ultimi dieci anni il grande cambiamento del paradigma della SM: la sclerosi multipla non è una patologia demielinizzante infiammatoria della sostanza bianca. Ora è chiaro che c'è demielinizzazione anche nella sostanza grigia, sia quella del cervello che del midollo spinale».

L'ultimo studio che le ha finanziato FISM è sulla riabilitazione. Cosa indaga e come si svolge?

«Stiamo valutando una strategia riabilitativa piuttosto nuova che consiste nel vedere come funziona il sistema dei neuroni a specchio[1]. Un sistema descritto da pochi anni nell'uomo. Sembra che si attivi soprattutto nei meccanismi di imitazione motoria. A un gruppo di pazienti mostriamo una serie di filmati di azioni di vita quotidiana eseguite con l'arto superiore destro e poi chiediamo loro di ripetere i gesti. A un altro gruppo di controllo mostriamo filmati rilassanti di paesaggi naturali e poi li impegniamo nello stesso trattamento riabilitativo. La differenza è che nel primo gruppo, attraverso le immagini proiettate, si stimola l'attivazione del sistema dei neuroni a specchio. Se riusciremo a dimostrare che il primo gruppo di pa-

Chi è Maria Rocca

Laureata in Medicina e Chirurgia nel 1996 all'Università degli Studi di Milano, Maria Rocca nel 1999 ha fruito di una Borsa di studio per il post dottorato presso la Divisione di Neuroradiologia, Klinikum Grosshadern di Monaco (Germania). Nel 2002 si è specializzata in Neurologia presso l'Università degli Studi di Milano. Negli ultimi 5 anni ha pubblicato sulle più importanti riviste scientifiche 132 articoli sulla sclerosi multipla, di cui 21 come primo nome.



zienti ottiene risultati migliori nella riabilitazione, avremo messo a punto una nuova strategia da utilizzare nella riabilitazione e potremo allargare il campo ad altri movimenti della vita quotidiana».

Come misura se un paziente migliora? «Utilizziamo test e prove funzionali ed effettuiamo due tipi di valutazione con fMRI: la prima osserva se e come si attiva l'area

dei neuroni a specchio, la seconda osserva quali network cerebrali si attivano in una situazione di assoluto riposo. È stato infatti dimostrato che anche quando stiamo totalmente a riposo, a occhi chiusi, il nostro cervello svolge un'attività metabolica altissima che ora riusciamo a studiare».

Cosa si dovrebbe vedere nella fMRI?

«Ci aspettiamo che nel paziente sottoposto a stimoli motori di tipo visivo l'area dei neuroni a specchio si attivi meglio rispetto a quella di chi esegue semplicemente un movimento riabilitativo».

E cosa si guadagna ad attivare meglio una specifica area cerebrale?

«Quando deve effettuare un movimento, il paziente con compromissione neurologica tende ad attivare tutto il cervello, mentre un soggetto sano attiva solo due aree. Quindi il paziente con compromissione neurologica effettua molto più sforzo, impiega molte più energie di una persona sana per effettuare lo stesso movimento. Ci aspettiamo che il paziente dopo una buona strategia riabilitativa sia in grado di riportare la sua attivazione a poche aree e conservare tutte le altre. Diversamente, attivando sempre tutto il cervello, alla fine si esauriscono le sue capacità adattative e funzionali».

Tra gli studi che ha pubblicato, quali ritiene possano essere pietre miliari per la ricerca nella SM?

«Ne citerei tre. Con la fMRI ho cercato di valutare come variano i meccanismi di riorganizzazione corticale nelle diverse fasi di malattia. In quello studio, pubblicato su 'Neurology' nel 2005[2], ho dimostrato che c'è un ruolo diverso dei meccanismi di riorganizzazione corticale a seconda delle diverse fasi di malattia. Se nelle fasi iniziali i pazienti attivano solo le aree di corteccia cerebrale necessarie, quando invece la malattia avanza, progressivamente si continuano ad accendere aree diverse. E le aree giuste che si dovrebbero accendere si vanno a spegnere, si esauriscono. Per questo a poco a poco la persona non riesce più a recuperare. Un secondo studio, pubblicato su «Neurology» nel 2010[3], è uno dei nostri lavori più citati: è stato il primo studio sui network a riposo nella SM. Ci siamo focalizzati su un network fondamentale, che si chiama 'Default Mode Network'. È quello che governa la corretta accensione e spegnimento dei vari network quando facciamo qualcosa. Se siamo a riposo funziona solo questo network, se apriamo gli occhi si spegne e attiva gli altri network visivi, se iniziamo a muovere la mano si attiva il network motorio e così via. Siamo riusciti a studiare questo network fondamentale in un gruppo di pazienti molto compromessi, che non erano in grado di effettuare nessun tipo di movimento. Anche in loro abbiamo visto l'attivazione del Default Mode Network, dimostrando che queste persone hanno una disfunzione di tutta la porzione anteriore del network. Questo spiega sia la compromissione clinica globale misurata dalla scala di disabilità EDSS, sia la presenza di deficit cognitivi».

Rocca MA, Tortorella P, Ceccarelli A, Falini A, Tango D, Scotti G, Comi G, Filippi M. The "mirror-neuron system" in MS: A 3 tesla fMRI study. Neurology. 2008 Jan 22;70(4):255-62.

Rocca M.A., Colombo B., Falini A., Ghezzi A., Martinelli V., Scotti G., Comi G., Filippi M. "Cortical adaptation in patients with MS: a crosssectional functional MRI study of disease phenotypes". Lancet Neurol 2005; 4: 618-626.

M.A. Rocca, P. Valsasina, M. Absinta, G. Riccitelli, M.E. Rodegher, P. Misci, P. Rossi, A. Falini, G. Comi and M. Filippi. Default-mode network dysfunction and cognitive impairment in progressive, Neurology 2010;74;1252-1259.; studio co-finanziato da FISM; vedi su [http://www.aism.it/index.aspx?codpage=news_2010_04_FISM_neurology].



La terza ricerca?

«In questo lavoro pubblicato nel 2012 sempre su 'Neurology', siamo andati a vedere come i vari network cerebrali si parlano tra di loro. Nel suo genere è l'unico studio pubblicato sulla SM in questo momento. Ha dimostrato che c'è una diffusa alterazione di comunicazione tra i vari network cerebrali in un gruppo molto ampio di pazienti con SM[4]. Abbiamo evidenziato e misurato un ulteriore meccanismo mal adattativo prodotto dalla malattia, che contribuisce allo sviluppo di deficit clinici o del livello di disabilità».

A cosa serve la conoscenza di tutti questi meccanismi per la vita delle persone?

«Sicuramente possono contribuire allo sviluppo di trattamenti e terapie mirate sui bisogni delle diverse persone. Per esempio, anche se non è semplicissimo, man mano che le conoscenze progrediscono siamo in grado di impostare trattamenti riabilitativi che consentono di recuperare singoli deficit attivando specifiche aree

del cervello e permettendo così di mantenere i risultati acquisiti per un tempo decisamente più lungo rispetto ai trattamenti classici».

I lavori che state effettuando possono aiutare la ricerca di trattamenti anche farmacologici specifici per le forme progressive di SM?

«Le forme progressive non sono tutte uguali: le primariamente progressive sono del tutto diverse dalle secondarie progressive. Nel caso delle primarie progressive entrano in gioco soprattutto due fattori rilevabili con risonanza magnetica funzionale. Il primo è la plasticità corticale, che io stessa ho evidenziato con uno dei primi finanziamenti FISM, nel 2003[5] sull'«applicazione in-vivo delle moderne tecniche di RM per chiarire la fisiopatologia della sclerosi multipla primaria progressiva». L'altro aspetto importante da misurare nelle forme primariamente progressive è il danno del midollo spinale. Fino a qualche anno fa era difficile riuscirci. Noi di recente, insieme a un gruppo inglese, abbiamo messo a punto una tecnica nuova che consente finalmente di misurare in pochi secondi l'area che ci interessa».

Cosa ha significato per lei ricevere il riconoscimento del Premio Rita Levi-Montalcini proprio quest'anno?

«Mi sarebbe piaciuto ricevere il riconoscimento da parte della professoressa Montalcini. C'è un piccolo senso di rammarico nell'averlo ottenuto proprio ora che lei non c'è più. È comunque un premio importante, che ha dato a me e al mio gruppo una forte carica. È la conferma che la ricerca di cui ci occupiamo è valida ed è riconosciuta. Siamo tutti estremamente gratificati e spinti a moltiplicare impegno e creatività».

Quale scoperta vorrebbe contribuire a trovare nella sua attività di ricercatrice perché la vita delle persone con SM cambi?

«Ho una serie di pazienti che vengono nel Centro SM del San Raffaele e vogliono essere seguiti solo da me. Si fidano ciecamente di quello che dico, mi cercano anche quando sono all'estero, partecipano a qualsiasi trial di ricerca proponga loro. È bello avere questa fiducia. Ma vorrei anche riuscire a contraccambiarli. Soprattutto vorrei avere la capacità di individuare qualcosa che vada ad agire in maniera più diretta per le persone che entrano nelle fasi avanzate di malattia. Nei prossimi anni voglio investire tantissimo soprattutto sull'efficacia dei diversi aspetti di riabilitazione. E penso che, insieme ai molti colleghi impegnati su questo fronte, riusciremo a ottenere miglioramenti significativi». smitalia

⁴ Rocca M.A., Valsasina P., Martinelli V., Misci P., Falini A., Comi G., Filippi M. Large-scale neuronal network dysfunction in relapsing-remitting multiple sclerosis. Neurology. 2012 Oct 2;79(14):1449-57. doi: 10.1212/WNL.ob013e31826d5f10. Epub 2012 Sep 5.

⁵ Lo studio finanziato dal Bando FISM si intitolava: «Applicazione in-vivo delle moderne tecniche di RM per chiarire la fisiopatologia della sclerosi multipla primaria progressiva».

©tips. Design Pics RM

I GENI HANNO UN RUOLO NELLO SVILUPPO DELLA MALATTIA. MA
POTREBBE AVERLO ANCHE LO STILE DI VITA, IN PARTICOLARE
L'APPORTO DI VITAMINA D, L'ESPOSIZIONE AL SOLE E IL FUMO.
SONO QUESTI I DUE ORIZZONTI SU CUI È IMPEGNATA LA RICERCA.
SCOPRIRE I MECCANISMI CHE PROVOCANO LA SM
PERMETTEREBBE, INFATTI, DI SVILUPPARE TERAPIE PER ELIMINARNE
LE CAUSE. MA ANCHE DI PREVENIRE LA SUA INSORGENZA

a cura di GIUSEPPE GAZZOLA

rovare la causa della sclerosi multipla è, da sempre, il primo impegno della ricerca scientifica. «Comprendere le cause - spiega Giulio Disanto, il giovane ricercatore vincitore del Premio Rita Levi Montalcini 2012, dottorando in neurologia all'Università di Oxford - determinare i meccanismi che producono la malattia e individuare le persone con rischio più elevato di contrarre la SM significherà da una parte poter sviluppare terapie mirate a eliminare la causa e dall'altra a prevenire l'insorgenza della malattia nei giovani e negli adulti». La storia della malattia segnala come questo sia un compito estremamente complesso. I sintomi e la pato-

logia della SM furono definiti per la prima volta dal neurologo Jean Mary Charcot nel 1868, e ancora oggi la partita sulle cause che la scatenano non è conclusa. Già nel 1884 il francese Pierre Marie avanzò la teoria che la SM sia scatenata da un'infezione virale, mentre nel 1933 fu riconosciuto un possibile ruolo dei geni nello sviluppo della malattia, in particolare da Friedrich Curtius. È ancora questo il duplice orizzonte su cui è impegnata la ricerca.

Il ruolo dei geni nella SM

Da una parte vengono effettuati sempre più sofisticati studi genetici che confrontano il patrimonio genetico di migliaia di



CERCARE LE CAUSE E LA CURA DELLA SM È DA SEMPRE IL PRIMO IMPEGNO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

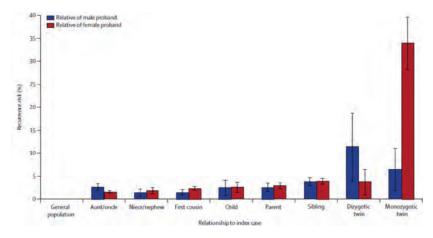


Immagine 1: Data from Willer et al, cit, 2003; Figure from Ramagopalan et al 2010 (Ramagopalan SV, Dobson R, Meier UC, Giovannoni G (2010) Multiple sclerosis: risk factors, prodromes, and potential causal pathways. Lancet neurology 9: 727-739)

Otine Mand'Image



persone con SM con quello di persone sane. Si chiamano studi di associazione genetica (in inglese Genome-Wide Association Study, o GWAS) ed effettuano un'analisi di quasi tutti i geni di diversi individui di una particolare specie per determinare se le variazioni geniche esistenti tra gli individui in esame siano associate con alcuni tratti particolari, ad esempio una malattia. L'ultimo grande studio al riguardo è stato realizzato a cura dell'International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (IMSGC) e del Wellcome Trust Case Control Consortium (WTCCC). Utilizzando anche i risultati del gruppo di ricerca italiano coordinato dalla Professoressa Sandra D'Alfonso (Università del Piemonte Orientale) e dal dottor Filippo Martinelli Boneschi (Istituto Scientifico San Raffaele, Milano), il Consorzio Internazionale ha pubblicato nel 2011 sulla rivista scientifica «Nature»

i risultati di uno studio che rivelava la presenza di 52 associazioni genetiche connesse al rischio di sviluppare la SM[1]. Questi studi si basano su una certezza ormai consolidata nella letteratura scientifica. Per citare uno studio abbastanza recente effettuato sui gemelli monozigoti canadesi nel 2003 da Willer[2] si è evidenziato come il rischio di SM aumenti con il grado di parentela. Viceversa, aggiunge Disanto «è stato dimostrato come il rischio di SM in parenti acquisiti di persone con SM (mariti, mogli e figli adottivi) non sia aumentato. Quindi la causa della aggregazione familiare della malattia, riscontrata in diversi studi, va ricercata nel DNA e non nell'ambiente familiare».

Un altro studio, finanziato da FISM e pubblicato su «Annals of Neurology» nel 2006 ha individuato 216 coppie di gemelli che vivono in Italia, precisamente

in Sardegna o nell'Italia continentale, su un totale di 34.549 pazienti con SM[3], evidenziando che la penetranza nei gemelli sembra correlare con la prevalenza della SM. I ricercatori sottolineavano anche l'importanza delle variabili non ereditarie nelle aree mediterranee.

I fattori ambientali e la SM

L'altro grande filone di ricerca sulle cause della SM indaga l'azione di alcuni fattori ambientali. Diversi studi infatti, tra cui quello citato di Willer, hanno dimostrato come «la concordanza del rischio di SM in gemelli monozigoti, in particolare nelle femmine, che pure hanno l'identico patrimonio genetico, sia di molto inferiore al 100% (vedi immagine 1) – evidenzia Disanto –: dunque la genetica è importante ma non spiega tutto». Bisogna studiare anche l'azione dell'ambiente in cui si vive: i fattori maggiormente indagati dalle ricerche sono alcuni virus, in particolare «il virus di Epstein Barr, insufficienti livelli sierici di vitamina D e l'esposizione al sole che consente al corpo di produrla, l'abitudine al fumo di sigaretta. Disanto ci ricorda come il ruolo dei fattori ambientali sia suggerito dagli



IMPORTANTI FILONI DI RICERCA GLI STUDI DI ASSOCIAZIONE GENETICA E GLI STUDI SULL'AZIONE DI ALCUNI FATTORI AMBIENTALI

World Distribution of Multiple Sclerosis

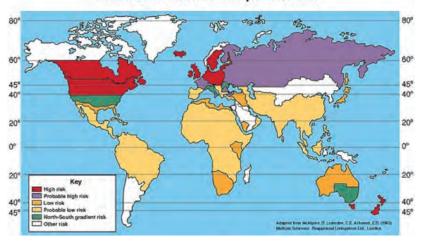


Immagine 2

studi epidemiologici sulla «diversa prevalenza della SM a seconda della zona geografica di residenza (vedi immagine 2)».

L'ambiente, il fumo, l'obesità adolescenziale

L'Associazione SM australiana sostiene dal 2003, insieme alla National MS Society degli USA, un importante ricerca multicentrica chiamata «Ausimmune», uno studio caso-controllo col quale vengono studiate su vaste fasce di popolazione sana e con SM le interazioni tra funzioni immunitarie e ambiente. In particolare lo studio indaga il ruolo dei fattori ambientali, tra cui l'esposizione passata e recente al sole (e vitamina D), le infezioni virali, la dieta e i fattori genetici, nello sviluppo dei primi eventi demielinizzanti. Un recentissimo sviluppo di questo studio[4] ha dimostrato che il fumo è il più importante fattore legato agli stili di vita nel determinare il rischio di avere un primo episodio di attacco demielinizzante. Lo studio, effettuato su 282 persone che hanno avuto un primo attacco a confronto con 558 controlli ha esaminato i valori di pressione sanguigna e il ruolo di una serie di fattori di stile di vita, come l'aver fumato tabacco, il fumo da marijuana e il consumo di alcol in base ai questionari auto-riferiti. È emerso come avere fumato tabacco abbia aumentato del 79% il rischio di un primo evento demielinizzante. Risultati precedenti da parte di altri gruppi di ricerca hanno collegato l'obesità nella tarda adolescenza a rischio di SM: gli autori dello studio australiano, però, non hanno trovato conferme nel proprio gruppo, anche per la scarsa numerosità del campione studiato. Già nel 2001[5] M.A. Hernan, M.J. Olek e A. Ascherio dell'Università di Harvard, avevano utilizzato le indagini biennali sulla salute di due vasti gruppi di donne, rispettivamente di 122



INDAGATO ANCHE IL FUMO
COME UN IMPORTANTE FATTORE
LEGATO AGLI STILI DI VITA
NEL DETERMINARE IL RISCHIO
DI AVERE UN PRIMO EPISODIO
DI ATTACCO DEMIELINIZZANTE

mila circa il primo e di 117 mila circa il secondo, per evidenziare come il fumo fosse associato al rischio di sviluppare la SM, con un aumento significativo del tasso di rischio al crescere del numero di pacchetti fumati all'anno.

Vitamina D e SM

Approfondiamo ora il ruolo della vitamina D e, soprattutto, quello che ne deriva per la cura della SM, insieme alla professoressa Maura Pugliatti (Università di Sassari) e al dottor Vittorio Martinelli (Unità di Neurologia, Centro Sclerosi Multipla Ospedale San Raffaele di Milano), autori di due recenti studi in questo ambito.

¹ International Multiple Sclerosis Genetics Consortium; Wellcome Trust Case Control Consortium 2. Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis. Nature. 2011 Aug 10;476(7359):214-9.

² C. J. Willer, D. A. Dyment, N. J. Risch, A. D. Sadovnick, G. C. Ebers, and The Canadian Collaborative Study Group Twin concordance and sibling recurrence rates in multiple sclerosis, ProcNatlAcadSci U S A. 2003 October 28; 100(22): 12877–12882. Published online 2003 October 20. doi: 10.1073/pnas.1932604100

Ristori G., Cannoni S., Stazi M.A., Vanacore N., Cotichini R., Alfò M., Pugliatti M., Sotgiu S., Solaro C., Bomprezzi R., Di Giovanni S., Figà Talamanca L., Nisticò L., Fagnani C., Neale M.C., Cascino I., Giorgi G., Battaglia M.A., Buttinelli C., Tosi R., Salvetti M.. Multiple sclerosis in twins from continental Italy and Sardinia: a nationwide study. Ann Neurol. 2006 Jan;59(1):27-34

⁴ Ponsonby A.L., Lucas R.M., Dear K., van der Mei I., Taylor B., Chapman C., Coulthard A, Dwyer T., Kilpatrick T.J., McMichael A.J., Pender M.P., Valery P.C., Williams D. The physical anthropometry, lifestyle habits and blood pressure of people presenting with a first clinical demyelinating event compared to controls: The Ausimmune study. MultScler. 2013 May 13. [Epub ahead of print]

⁵ Hernán MA, Olek MJ, Ascherio A. Cigarette smoking and incidence of multiple sclerosis. Am J Epidemiol. 2001 Jul 1;154(1):69-74.

Lo studio EnvIMS e l'esposizione alla luce solare

a professoressa Pugliatti è impegnata in un ampio studio internazionale caso-controllo sulla vitamina D, che si chiama «EnvIMS». Lo studio è stato presentato in occasione di alcuni congressi internazionali a partire dal 2008. Gli aspetti relativi all'esposizione alla luce solare sono stati presentati a ottobre 2012 al Congresso ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) e i dati salienti della presentazione sono stati pubblicati su Multiple Sclerosis Journal[6].

Su quali aspetti si concentra la vostra ricerca? «EnvIMS è uno studio internazionale e multicentrico sull'associazione che può verificarsi tra sviluppo della SM e l'azione di alcuni fattori di rischio ambientale tra cui l'esposizione alla luce solare nelle diverse età, l'esposizione a malattie infettive dell'infanzia, con particolare riferimento alla mononucleosi infettiva, la presenza di stili di vita che espongano la persona a fattori come il fumo di sigaretta e gli aspetti nutrizionali».

Rispetto ad altri studi analoghi qual è la novità di EnvIMS?

«A differenza di precedenti studi caso-controllo disegnati e condotti sulla stessa tematica, EnvIMS consente di ricercare l'associazione tra fattori ambientali e rischio per SM su un campione molto ampio di individui e di diversa composizione etnica, genetica e appartenenza geografica (es. sardi a confronto coi norvegesi). Non solo, attraverso la numerosità del campione, è

possibile studiare l'effetto principale di questi fattori sul rischio per SM, ma anche la loro eventuale interazione reciproca, e individuare una possibile finestra di età in cui l'individuo è maggiormente suscettibile all'esposizione a questi fattori. Questo è un aspetto importante poiché aggiunge ulteriori informazioni e ipotesi sui meccanismi con cui tali fattori agirebbero nel determinare la SM.».

Come avete raccolto le informazioni sull'esposizione di queste persone al sole?

«Attraverso un questionario postale standardizzato costruito appositamente per l'auto-somministrazione a casa e la successiva spedizione gratuita al centro di ricerca. Il questionario ha incluso domande su abitudini di vita nelle diverse età, dalla prima infanzia all'adolescenza, tra cui quella relativa all'esposizione alla luce solare, agli aspetti dietetici e utilizzo di supplementi vitaminici[7]. Il questionario è stato pubblicato nelle sue versioni italiana, serba, norvegese, svedese, inglese e francese, la metogologia di EnvIMS è in fase di pubblicazione, proprio per consentire ad altri ricercatori di condurre ricerche analoghe in altre popolazioni e produrre risultati confrontabili».

Cosa avete domandato?

«È stato chiesto di indicare, per diverse fasce di età (dalla nascita all'età di 30 anni), il tempo trascorso all'aperto, in inverno e in estate, per lavoro o attività ludiche. Abbiamo anche chiesto di riportare l'abitudine all'utilizzo di creme per la protezione duL'ESPOSIZIONE ALLA LUCE SOLARE È STATA TROVATA INVERSAMENTE ASSOCIATA AL RISCHIO PER SCLEROSI MULTIPLA IN NORVEGIA E IN ITALIA

rante l'esposizione al sole, di abiti più o meno coprenti e lampade solari».

Su quanti soggetti è stato effettuato il confronto Italia-Norvegia?

«Sono stati analizzati 1.691 casi di SM e 3.156 controlli».

Può sintetizzare i risultati ottenuti?

«Abbiamo confermato che la scarsa esposizione al sole è un fattore di rischio rilevante per lo sviluppo di SM sia nelle popolazioni del nord che in quelle meridionali. Per la popolazione italiana sembra che questo fattore agisca in particolar modo nella prima infanzia e che sia altrettanto importante nella tarda adolescenza per la popolazione norvegese».

Nell'aumento del rischio di SM incidono anche la diversa esposizione al sole nelle stagioni dell'anno e l'utilizzo di creme solari? «Per la popolazione italiana, sarda per la gran parte, ma non per quella norvegese, una associazione inversa statisticamente significativa è stata osservata con una bas-

⁶ Bjørnevik, T. Riise, K. Wesnes, E. Granieri, I. Casetta, J. Drulovic, K-M. Myh, K. Lauer, MT. Kampman, S. Magalhaes, T. Pekmezovic, T. Holmøy, A-M Landtblom, C. Wolfson, M. Pugliatti, «An age at exposure effect in the association between sun exposure and the risk of MS in Norway and Italy», Multiple Sclerosis Journal 2012;18(S4).

Pugliatti M, Casetta I, Drulovic J, Granieri E, Holmøy T, Kampman TM, Landtblom A-M, Lauer K, Myhr K-M, Parpinel M, Pekmezovic T, Riise T, Zhu B, Wolfson C. A novel questionnaire for multinational case-control studies of environmental risk factors in multiple sclerosis (EnvIMS-Q). Acta Neurol Scand Suppl 2012;195:43-50.

⁸ V.Martinelli, G. Della Costa, B. Colombo, D. Della Libera, A. Rubinacci, M.Filippi, R. Furlan, G. Comi, Vitamin D levels and risk of multiple sclerosis in patients with clinically isolated syndromes, Multiple Sclerosis, published on line 8 july 2013

sa esposizione in inverno (OR= 1.45 [1.05 - 2.00]). L'utilizzo frequente di protezione solare nel periodo tra o e 6 anni si associava a un elevato rischio di SM nella popolazione norvegese (OR=1.59 [1.23 - 2.04])».

Quali sono, quindi, le conclusioni?

«L'esposizione alla luce solare è stata trovata inversamente associata al rischio per SM sia in Norvegia che in Italia, ma a età diverse. Questi risultati rinforzano il ruolo della sintesi di vitamina D quale fattore di protezione nei confronti del rischio di sviluppare sclerosi multipla, ma probabilmente con meccanismi diversi, specifici di popolazione e dipendenti dall'età, che potrebbero identificare il periodo di suscettibilità nella vita dell'individuo. Allo stesso tempo, gli stessi fattori che noi consideriamo aumentare il ri-

schio di malattia, potrebbero anche peggiorarne il decorso clinico continuando ad agire con meccanismi simili sul sistema immunitario e su quello nervoso centrale. È in corso di analisi il ruolo del fattore dieta sul rischio di malattia, sia per la Norvegia che per l'Italia, con particolare riferimento ai cibi con elevato contenuto di vitamina D e all'utilizzo di supplementi vitaminici».

La carenza di Vitamina D nelle Sindromi Clinicamente Isolate (CIS)

vitamina D presenti nei pazienti che hanno avuto un primo attacco di sclerosi multipla, in quella fase che viene definita «Sindrome Clinicamente Isolata» (CIS). Il nostro studio, presentato al Congresso 2012 della Società di Neurologia Italiana, e recentemente pubblicato su Multiple Sclerosis Journal [8a], è stato reso possibile dal fatto che presso il Centro SM dell'Ospedale San Raffaele di Milano sono stati conservati i campioni di siero prelevati in un numero considerevole di pazienti con esordio di malattia dal 2000 in poi».

ottor Martinelli, voi di cosa vi sie-

Come si è svolto il vostro studio?

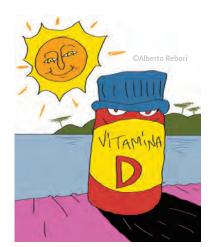
«Senza alcun criterio selettivo legato a fattori come sesso, età di esordio o gravità dell'attacco, abbiamo individuato 107 pazienti con CIS che avevano presentato il primo attacco di malattia entro i tre mesi precedenti il prelievo. Per ciascuno di loro erano disponibili siero e liquor adeguatamente conservati. Abbiamo determinato i livelli di vitamina D presenti nel loro siero, per verificare entro quale range si ponessero rispetto ai valori di riferimento indivi-

duati nella popolazione italiana. I valori normali si pongono sopra i 30 nanogrammi/millilitro. Abbiamo inoltre valutato se, e in quale modo, i valori di vitamina D determinati durante il primo attacco di malattia potessero essere correlati al rischio di presentare un secondo attacco».

Che risultati avete ottenuto?

«In circa il 75% dei pazienti da noi studiati abbiamo rilevato un valore di vitamina D che si considera 'deficitario' (inferiore a 20 nanogrammi per millilitro) oppure 'insufficiente' (tra 20 e 30 nanogrammi per millilitro). Sono 55 su 100 i pazienti, dei quali è stato possibile avere dati di follow-up, hanno sviluppato un secondo attacco di malattia: di questi il 18% entro il primo anno e il 34% entro il secondo anno. I pazienti con più bassi livelli di vitamina D, dunque, hanno presentato un maggior rischio di avere un secondo attacco rispetto ai pazienti con valori normali di Vitamina D».

Come si determinano per la vitamina D i valori di 'normalità' che consentirebbero di ridurre il rischio di nuovi attacchi di malattia? «Questo è un punto importante. A oggi i valori di normalità sono definiti in base a



I PAZIENTI CON BASSI LIVELLI DI VITAMINA D HANNO PRESENTATO UN MAGGIOR RISCHIO DI AVERE UN SECONDO ATTACCO RISPETTO AI PAZIENTI CON VALORI NORMALI

parametri ottenuti considerando gli effetti sul metabolismo osseo. Sono ancora da definire i livelli di Vitamina D che potrebbero limitare l'insorgenza e l'aggressività delle malattie autoimmuni e indurre effetti positivi sul sistema immunitario».

Sapere presto che manca la Vitamina D può aiutare a prevenire un secondo attacco?

«Tutti i precedenti studi condotti in pa-

zienti con CIS, per esempio ETOMS, BE-NEFIT, PreCISe, REFLEX[9], hanno evidenziato che all'incirca il 40% dei pazienti presenta un secondo attacco di malattia entro due anni, mentre circa l'85% sviluppa almeno una nuova lesione a livello dell'encefalo. Stiamo attualmente conducendo uno studio per verificare se tra i fattori prognostici negativi associati a un aumento del rischio di avere un secondo attacco, oltre al numero di lesioni riscontrate con risonanza nell'encefalo e la presenza di bande oligoclonali nel liquor, ci possa essere un apporto anche della scarsa quantità di vitamina D». smitalia

NON SI RIESCE ANCORA A CAPIRE ATTRAVERSO QUALI INTERAZIONI E CON QUALI FATTORI AMBIENTALI I GENI PARTECIPINO ALLO SVILUPPO DELLA MALATTIA

Il ruolo causale dei virus e la loro interazione con i fattori genetici

l ruolo del Virus di Epstein Barr nello sviluppo della SM ha già ricevuto diverse conferme[10]. Un recente studio finanziato da FISM e condotto dal professor Salvetti ha compiuto un decisivo passo avanti nelle conoscenze, incrociando il dato ambientale con quello genetico[11]. Lo stesso Salvetti ci aiuta a comprendere la portata dello studio.

Professor Salvetti, perché avete ritenuto importante combinare analisi genetica e ambientale?

«Gli ultimi grandi studi sull'intero genoma dei pazienti con SM ci hanno lasciato un problema: le varianti genetiche che sono state rilevate, considerate da sole, rivelano un peso molto debole sul rischio di ammalarsi. Non si riesce ancora a capire attraverso quali interazioni e con quali fattori ambientali questi geni partecipino allo sviluppo della malattia. È la prima domanda cui abbiamo provato a rispondere».

Cosa significa?

«Le associazioni genetiche possono essere più forti se le interpretiamo osservando come questi geni interagiscono con altri fattori ambientali di rischio».

Come si studia l'interazione tra fattori genetici e ambientali?

«È uno studio estremamente complicato: i numeri dei fattori da analizzare potrebbero essere moltiplicati fino a milioni e miliardi. Il nostro studio è stato un modo per iniziare a comprendere se e come l'interazione fra fattori genetici e non genetici possa causare la malattia».

Quali gruppi di geni avete indagato?«Abbiamo preso le significatività di tutti i

geni che sono noti per interagire con il virus di Epstein Barr e dei geni noti per l'interazione con altri virus legati al rischio di SM e con altri fattori ambientali. Abbiamo costruito gruppi di geni categorizzati a seconda del tipo di interazione che hanno con un certo fattore ambientale collegato allo sviluppo della SM».

Cosa avete osservato e dimostrato?

«Abbiamo visto che alcuni tra questi tipi di geni, che abbiamo definito 'interattomi', effettivamente si associavano alla malattia, se considerati in gruppo».

Quali gruppi di geni si associano dunque alla SM nell'interazione con fattori virali?

«Il gruppo dei geni legati al virus di Epstein Barr, il gruppo legato al virus HIV, il gruppo legato all'epatite B. Mentre gli al-

⁹ Studio ETOMS (Lancet 2001;357:1576-82, Comi et al) condotto su 309 pazienti CIS trattati con interferone beta- 1A o placebo. Studio BENEFIT (Lancet 2007;370:389-97, Kappos et al) condotto su 468 pazienti CIS trattati con interferone beta 1B. Studio PreCISe (Lancet 2009;374:1503-11, Comi et al.): efficacia di glatiramer acetato in 481 pazienti con un primo evento di SM. Studio REFLEX (Lancet Neurol2012;11:33-41, Comi G, et al.)

¹⁰ Acherio et al, 2000: il 100% dei pazienti SM è stato infettato da EBV; Handel et al, 2000: il rischio di SM è più alto in persone che hanno avuto la mononucleosi; Levin et al, 2005: più alti sono gli anticorpi per EBV e più alto è il rischio di sviluppare la SM;

¹¹ C. Policano, V. Annibali, G. Coarelli, V.A.G. Ricigliano, D. Vittori, A. Fornasiero, M.C. Buscarinu, International Multiple Sclerosis Genetics Consortium, Wellcome Trust Case Control Consortium, S. Romano, M. Salvetti, G. Ristori «A "Candidate-Interactome" Aggregate Analysis of Genome-Wide Association Data in Multiple Sclerosis». [www.plosone.org], 16 maggio 2013

tri geni rilevati non venivano associati a fattori di rischio della malattia».

Questa osservazione cosa comporta? «Vuol dire che l'associazione fra virus di Epstein Barr e SM, in particolare, può avere una valenza causale».

Dove ci porta questo tipo di evidenza per la cura della malattia?

«Si può andare verso la messa a punto di terapie antivirali specifiche per colpire le

cause della sclerosi multipla. La genetica è molto importante, ma da sola non dà sempre ricadute terapeutiche immediate. Le ricadute terapeutiche sono più semplici se, attraverso le conferme genetiche, riusciamo a individuare fattori ambientali come possibili cause della sclerosi multipla.

Curare per bloccare l'azione di fattori ambientali noti è più facile che andare a modificare il patrimonio genetico di una persona».

Cosa devono aspettarsi le persone in futuro, dunque?

«A lungo termine questi dati di integrazione genetica e ambientale potranno essere sempre più raffinati: le informazioni sui geni stanno crescendo in modo esponenziale e quindi si potrà ulteriormente capire non solo il ruolo di gruppi o di singoli virus ma addirittura il ruolo di singoli meccanismi di funzionamento di un certo virus. E a questo punto potremmo cercare terapie ancora più specifiche, più selettive ed efficaci».

Alcune conclusioni: la ricerca, la cura, la vita

a ricerca sui fattori ambientali, soprattutto se incrociata e rafforzata dalle interazioni con i fattori genetici può avere dunque una ricaduta diretta sulla vita delle persone con SM. Anzitutto perché, come ricordava sopra il professor Salvetti, può dare il via alla ricerca di terapie specificamente realizzate per contrastare i virus implicati nello sviluppo della sclerosi multipla. Invece, per aumentare l'apporto di vitamina D «esistono già farmaci con un basso costo e un basso rischio - evidenzia il dottor Martinelli - Normalmente si consiglia di assumere vitamina D alle persone sopra i 50 anni, per la preven-

zione dell'osteoporosi. Sono stati effettuati recentemente studi con l'obiettivo di definire il livello di tollerabilità e sicurezza della vitamina D, e a oggi non sono emersi rischi rilevanti legati alla assunzione di alte dosi medie, anche superiori a 10 mila unità internazionali al giorno. Dopo la diagnosi di CIS o di SM, dunque, potrebbe essere opportuno iniziare un trattamento non solo con i classici immunomodulanti, Interferone o Copolimero, ma anche con un farmaco in grado di aumentare il livello di vitamina D nell'organismo. Ma non è ancora stata confermata in modo scientifico l'efficacia di tale trattamento aggiuntivo nel ritardare o prevenire l'evoluzione della malattia e dunque ogni eventuale decisione andrà accuratamente condivisa dalla persona con il Centro SM di riferimento. Rimangono inoltre a oggi senza risposta alcune domande: a chi fornire la vitamina D? A tutti o solo a chi presenti un maggior rischio di sviluppare un secondo attacco?». Per rispondere a questi dubbi serviranno altri studi specifici. In ogni caso come spiega la professoressa Pugliatti, riguardo all'esposizione al sole e dunque alla carenza di vitamina D, così come sul fumo, si può intervenire modificando gli stili di vita. «Assume sempre più im-



INTERVENIRE SUGLI STILI DI VITA **POTRÀ AIUTARE MEDICI E PERSONE CON SM A RIDURRE** IL RISCHIO DI SVILUPPARE O RALLENTARE IL DECORSO **CLINICO DELLA SM?**

portanza – afferma – il fatto che la SM sia, almeno in parte e su una predisposizione con base genetica, una malattia dello stile di vita. Oltre all'associazione tra età specifica ed esposizione alla luce solare, che è espressione di vita all'aria aperta, dimostrano l'importanza dello stile di vita anche i dati relativi al fumo della sigaretta, attivo e passivo, e all'obesità. Poiché, a differenza degli aspetti genetici, sugli stili di vita si può intervenire con opportune modifiche, una piena comprensione di questi aspetti ambientali potrà aiutare medici e persone a prevenire la SM, a ridurre il rischio di svilupparla o anche a rallentarne il decorso clinico». smitalia

AISM ALLA GUIDA DI UN POOL DI 19 ENTI PERCETTORI PER CHIEDERE ALLA POLITICA CHE IL CONTRIBUTO VENGA STABILIZZATO PER LEGGE, CON TEMPI DI EROGAZIONE CERTI, SENZA ESSERE SOGGETTO ALLE MANOVRE ANNUALI DI STABILITÀ. E SENZA TETTI PREDEFINITI. PER POTER DESTINARE INTERAMENTE ALLA RICERCA I CONTRIBUTI CHE I CITTADINI HANNO SCELTO DI VERSARE ALL'ASSOCIAZIONE

testo di **DANIELE GRANATO**

Cinque per mille, mancano 2,5 milioni di euro



fatti sono fatti. Come i numeri sono numeri e non opinioni. Basta osservarli e si capisce tutto. Primo fatto: il cinque per mille ha cambiato la storia della ricerca scientifica che AISM indirizza e sostiene. Se AISM ha potuto diventare il terzo ente al mondo per investimenti in ricerca, se è riuscita a sostenere i progetti speciali sulle staminali, sulla CCSVI, sulla SM pediatrica, sulle progressive, sulla riabilitazione, se ha potuto finanziare l'apertura di poli di ricerca in alta risonanza magnetica lo si deve al cinque per mille. Secondo fatto: negli ultimi

due anni lo Stato ha indebitamente trattenuto per sé quasi 2,5 milioni di euro che i contribuenti avevano destinato ad AISM e alla sua Fondazione. Così sono stati negati i diritti delle persone ad avere una cura, un trattamento, una vita di qualità che

solo la ricerca scientifica può garantire. Bisogna che questi diritti tornino dove devono stare. E questo è il terzo fatto: per ottenere quanto è giusto, AISM sta coordinando un pool che comprende 19 tra i più importanti enti percettori del cinque per mille. Insieme stanno incontrando parlamentari e ministri, insieme stanno sensibilizzando la pubblica opinione perché il cinque per mille venga stabilizzato per legge, con tempi certi di erogazione, senza più essere soggetto alle indicazioni delle annuali manovre di stabilità. Si chiede, inoltre, che non ci sia al-

cun tetto predefinito, come negli ultimi due anni, e che tutto ciò che viene destinato da milioni di firme arrivi integralmente alle associazioni scelte dai contribuenti. Senza se e senza ma. In uno Stato che in pochi giorni riesce a destinare il 2 per mille al finanziamento dei partiti non c'è alcun motivo per cui il cinque per mille non debba essere indirizzato alle associazioni non profit e al supporto costante che garantiscono a vaste fasce di popolazione. Ma andiamo con ordine.

La ricerca AISM prima e dopo il cinque per mille

Tra il 2002 e il 2006 l'Associazione era riuscita a destinare alla ricerca scientifica un totale di 7,5 milioni di euro, con una media di 1,5 milioni l'anno. Risalendo ancora, dal 1986 al 2001 i soldi investiti da AISM in ricerca erano stati 19,9 miliardi di lire, ossia una media di 630 mila euro l'anno circa (1,2 miliardi delle vecchie lire)[1]. Con l'arrivo del cinque per mille è cambiato tutto. Dalle dichiarazioni 2006 a quelle 2011 l'Associazione ha avuto per la ricerca e speso fino all'ultimo centesimo, con risultati rico-

Il pool coordinato da AISM

Il gruppo costituito e condotto da AISM per sostenere il diritto al cinque per mille comprende: ActionAid, AIRC - Associazione Italiana Ricerca sul Cancro, Amnesty International, AMREF, Associazione Italiana Celiachia, CESVI, Emergency, FAI - Fondo Ambiente Italiano, Fondazione Don Gnocchi, Fondazione Telethon, Greenpeace, Lega del Filo d'Oro, Medici senza Frontiere, Save the Children, Terres des Hommes, Unicef, World Vision, WWF.

E lo Stato che fa? Con una mano dà, con l'altra riprende

Quella di AISM è una ricerca di valore internazionale, che cambia la vita di 1,5 milioni di persone con SM nel mondo. E allora, visti i risultati, cosa ha fatto lo Stato rispetto ai cittadini con SM? Negli ultimi due anni non solo non ha incrementato il proprio impegno nel welfare, nelle politiche sociali e sanitarie, nella ricerca scientifica, ma si è trattenuto una parte dei soldi che i contribuenti avevano fortemente voluto consegnare ad AISM e alla sua Fondazione come a tante organizzazioni non profit. Lo scorso 13 giugno, rispondendo a un'interpellanza parlamentare, il viceministro dell'Economia Stefano Fassina ha testualmente dichiarato che «relativamente all'esercizio finanziario 2011, l'Agenzia delle Entrate fa presente che l'importo totale del cinque per mille ottenuto in base alle scelte operate dai contribuenti corrisponde a 487.850.599,97 euro». Peccato che il totale delle erogazioni messe a disposizione delle varie associazioni, comprese quelle per ora escluse per irregolarità formali sia stato di soli 395 milioni di euro [2]. Una sforbiciata di 92 milioni. L'anno precedente, quello delle dichiarazioni 2010, secondo «il Sole 24 Ore» (articolo a firma Valentina Melis del 31 maggio 2012) lo Stato aveva trattenuto per sé circa 80 milioni di euro e c'è il forte dubbio che un taglio – sia pure di minore entità (alcune stime lo collocano intorno ai 20 milioni) - sia avvenuto anche sulle dichiarazioni dei redditi 2009. E, si badi bene, la crisi non c'entra. Il cinque per mille arriva dal gettito IRPEF. E il totale dell'IRPEF versata, negli anni in questione, è cresciuto rispetto ai periodi precedenti, così come il numero totale di cittadini che hanno devoluto il proprio cinque per mille. Questa sforbiciata, dunque, è dovuta unicamente al tetto di 400 milioni di euro imposto dai

precedenti Governi per le erogazioni del cinque per mille.

I tagli effettivi

Si possono fare considerazioni e confronti significativi anche per il caso di AISM. Nel 2008 circa 142 mila contribuenti procurarono per AISM un'erogazione di 6,5 milioni di euro, con una media pro capite di 45,6 euro. Nella dichiarazione 2011 i donatori per l'Associazione sono sempre stati circa 142 mila, ma il totale erogato ad AISM è sceso a 4,9 milioni, con una media pro capite di 34,96 euro. Come mai? È stato l'effetto del citato tetto di 400 milioni imposto dal Governo per l'erogazione del cinque per mille. Considerando che con le dichiarazioni 2010 AISM ha ricevuto 5,1 milioni di euro grazie a 142.999 concittadini, si è calcolato che negli ultimi



Otine Totra Imagae

Firme per AISM e media pro capite

tabella 1:					
anno	firme	totale erogato	media pro capite		
2006	105.519	4.142.566	39,26		
2007	124.932	6.034.473	48,30		
2008	142.805	6.514.889	45,62		
2009	148.549	6.905.607	46,49		
2010	142.999	5.294.891	37,03		
2011	142.388	4.977.575	34,96		
totale	807.192	33.870.001	41,94		

Il Cinque per Mille in Italia dal 2006 al 2011

tabella 2:			
anno	no.indicazioni	euro erogati	media pro capite*
2006	12.780.912	328.923.201	25,74
2007	13.014.926	355.189.100	27,29
2008	14.114.461	397.520.820	28,16
2009	15.237.021	412.490.092	27,07
2010	15.890.602	375.308.973	23,62
2011	16.777.352	391.741.403	23,35

^{*} media pro capite nelle voci volontariato, ricerca sanitaria e ricerca scientifica

¹ AISM, Bilancio Sociale 2006, pag. 110.

² I 395 milioni si riducono a circa 392 se togliamo dal totale i circa 3,3 milioni destinati ad Associazioni per ora escluse per diversi motivi dall'erogazione degli importi. Per questo nella tabella allegata conteggiamo il dato per ora certo, pari a 391,7 milioni.

due anni siano venuti a mancare circa 2,5 milioni di euro che i contribuenti avevano destinato ad AISM. Quasi l'importo di un intero Bando annuale della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.

L'imperativo

Purtroppo è improbabile che il Governo riveda retroattivamente i criteri adottati

negli ultimi anni. Ma le Associazioni e le persone che ne sono protagoniste vogliono riprendersi i diritti mai del tutto determinati e di fatto negati negli ultimi anni. Per questo è necessario, prima di tutto, che il cinque per mille goda di stabilità normativa, così come accade per l'istituto dell'8 per mille, che è regolato dalla Legge 222/1985. E bisogna abolire

ogni tetto nell'erogazione. Esiste al riguardo una sentenza della Corte Costituzionale (n. 202/2007) che impone allo Stato – da considerare un semplice veicolo tra contribuente e associazione – l'obbligo di trasferire interamente agli Enti quanto assegnato dai contribuenti. Questo stiamo chiedendo, questo dobbiamo ottenere. smitalia



©tips. Bildagentur R

Politiche per la SM? Il futuro è nei PTDA

iritto al lavoro, ai farmaci innovativi, alla riabilitazione, a un corretto accertamento medico-legale, al massimo di autonomia e vita indipendente. Queste sono le cinque priorità che le persone con SM indicano con forza per la messa in atto di politiche sociali e sanitarie per la presa in cura della SM in Italia. In ognuno di questi cinque campi, AISM sta lavorando, giorno dopo giorno. Nei prossimi anni, probabilmente, la sfida in questi cinque ambiti essenziali si giocherà nel terreno dei PDTA: ne abbiamo parlato su SM ITALIA 2/2013, la sigla indica i «percorsi di diagnosi, terapia e assistenza». Vuol dire che le politiche sociali e sanitarie devono garantire una presa in carico unitaria, integrata e flessibile delle persone con SM con i loro molteplici bisogni, con una autentica continuità che va dal medico di base all'Ospedale che diagnostica la SM, fornisce le terapie e tiene monitorato l'andamento della malattia per tornare ai servizi sanitari e sociali del territorio, quelli che garantiscono riabilitazione, riconoscimento del livello di invalidità e inserimento lavorativo, assistenza domiciliare, supporto psicologico e molto altro ancora. Di «progetto individuale» che comprenda in unità «valutazione diagnostico-funzionale, pre-

stazioni di cura e riabilitazione, servizi alla persona [...] per il recupero e l'integrazione sociale» parla la Legge 328/2000 (articolo 14). Quello che oggi le persone con SM sperimentano è un lungo peregrinare tra sportelli, referenti, servizi, a volte senza sapere dove andare, senza trovare l'interlocutore giusto, oppure senza che l'intervento dei diversi specialisti e servizi sia coordinato ed efficace. Sono le Regioni a potere – e, secondo AISM, a dovere - farsi carico di realizzare i PDTA per la SM. Perciò l'Associazione lavora da diversi mesi per aprire confronti con diverse amministrazioni regionali su questo tema. In Veneto e in Emilia Romagna sta per avviarsi un tavolo di lavoro. In Puglia è stato predisposto un documento in vista della definizione del Piano Socio-Sanitario Regionale, mentre in Liguria sono iniziate le fasi di concertazione per l'elaborazione del piano sociale regionale. Qui AISM ha presentato proposte di integrazione e modifica alle bozze di piano predisposte prima del passaggio in Giunta regionale, e posto le basi per l'avvio di un progetto di percorso assistenziale per la SM. In Sicilia, infine, l'Assessore Regionale alla Salute Paola Borsellino, intervenendo lo scorso 7 giugno a Palermo al Congresso Regionale AISM: «Diamo risposte alle persone con SM», ha esplicitamente sottolineato che bisogna «garantire un'assistenza sanitaria omogenea su tutto il territorio siciliano, evitando viaggi della speranza, con un adeguato percorso diagnostico terapeutico assistenziale. E dobbiamo impegnarci, insieme alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, a creare un Registro regionale sulla Sclerosi Multipla». La parola chiave di questo impegno è «insieme». Ci sono cose che solo AISM può fare, per il suo lavoro a 360 gradi nell'affrontare la SM. Ma ci sono cose che AISM e le persone con SM possono fare solo mettendosi in rete con tanti altri soggetti, con le Istituzioni, la rete di Ospedali e Centri clinici, i servizi riabilitativi territoriali, le società scientifiche di riferimento dei diversi professionisti impegnati nella presa in cura della SM. Per aggiungere un altro mattone a questa costruzione l'Associazione ha previsto per novembre a Roma un «workshop» con tutti i referenti politici, sociali e sanitari coinvolti nell'elaborazione dei PDTA. Il giorno dopo gli stessi temi saranno al centro della Conferenza delle Persone con SM di AISM, perché ogni scelta futura delle diverse Regioni sui PDTA, se vuole mettere al centro le persone, non potrà che partire dalle persone stesse. smitalia

SCENDIN PLAZZA

ANCHE TU

LA SCLEROSI MULTIPLA



UN TEMA A LUNGO **TACIUTO DAI MEDIA**, CIRCONDATO DA PREGIUDIZI E GRANDE IMBARAZZO. DI RECENTE, PERÒ, IL DIBATTITO HA RIPRESO PIEDE: SE NE È PARLATO IN TV, SUI GIORNALI, NEL WEB. TUTTO GRAZIE, MA NON SOLO, AL FILM-DOCUMENTARIO 'SESSO AMORE E DISABILITÀ' E AL LAVORO DI **MAX ULIVIERI** CON IL SUO **BLOG LOVEABILITY.IT**

testo di ALICE FACCHINI E MAURO SARTI

©tips. Eyecandy Images inc. R



a vita affettiva e sessuale delle persone disabili è stata a lungo un tabù, circondata da un muro di pregiudizi e di ignoranza: era trattata solo dagli esperti (medici, soprattutto), in sede accademica o sulle riviste specializzate. Finalmente, da un anno a questa parte, il silenzio è stato rotto, sui giornali, in rete, anche nelle trasmissioni tv più popolari si è iniziato a parlare di un tema per molti ancora invisibile. «Avere una storia anche per un disabile è possibile. La sicurezza in se stessi viene prendendo coscienza che quando si va al ristorante io bevo con la cannuccia e... lei mi deve tagliare la pizza. Sono tutte cose piccole, che però devono essere accettate». L'intervista a Gabriele Viti è inserita in un contenitore di tante storie di vita, in un film che ha gettato un po' di luce sull'argomento: si tratta del documentario Sesso amore e disabilità, realizzato dall'associazione Biblioteca Vivente di Bologna. Novemila chilometri percorsi, 37 persone intervistate tra disabili, familiari ed esperti medici, per un totale di 50 ore di girato. Presentato nell'ottobre del 2012 a Bologna, questo lungometraggio autoprodotto, lungo 105 minuti, permette ai protagonisti di raccontare e raccontarsi: «Queste persone ci hanno messo la faccia – racconta Raffaele Lelleri –, uno degli

autori. Non volevamo che gli intervistati si nascondessero o che parlassero con la voce contraffatta: era importante far passare il messaggio che la vita affettiva e sessuale anche per un disabile è una cosa normale. Non c'è nulla di diverso, se non qualche ostacolo in più».

Il progetto nasce nel 2010 grazie al lavoro di cinque persone: Adriano Silanus, Priscilla Berardi, Jonathan Mastellari, Valeria Alpi e Raffaele Lelleri. Racconta quest'ultimo: «Abbiamo deciso di utilizzare il linguaggio video e non quello della scrittura per permettere la maggiore diffusione possibile – continua Lelleri –. Il documentario si indirizza infatti agli operatori e ai familiari, ma anche alle persone disabili stesse, che guardandolo potrebbero pensare 'se ce l'ha fatta lui, posso farcela anch'io...'. E naturalmente anche a un pubblico generalista, che non immagina che un disabile possa avere una relazione affettiva». Per le riprese, gli autori hanno viaggiato dalla Lombardia alla Sicilia, raggiungendo anche la Sardegna. Sono state intervistate persone con svariati tipi di disabilità, congenite o post traumatiche, motorie, sensoriali, «ma non disabilità di tipo mentale o cognitivo che avrebbero aperto un panorama sterminato, e che meritano a nostro parere un discorso a parte».

Nel documentario si parla anche del tema, molto discusso in questi ultimi tempi, degli assistenti sessuali: si tratta di esperti specializzati nell'alleviare la tensione sessuale di chi non può farlo da solo, terapeuti formati attraverso corsi specifici. Queste figure sono previste dalla legge in Germania, in Svizzera, in Danimarca, in Olanda ma in Italia ancora manca un riconoscimento giuridico. «L'argomento è vecchio di 20 anni – commenta Maria Cristina Pesci, psicoterapeuta, bolognese, una delle prime a sollevare il tema già negli anni Ottanta – ed è stato a lungo trattato in altri Paesi del nord Europa; come al solito l'Italia risente di un grosso ritardo culturale». Oggi la questione è stata portata all'attenzione dei media soprattutto grazie al blogger Massimiliano Ulivieri, 43 anni, affetto da distrofia muscolare e sposato con Enza. È lui l'ideatore del contenitore online loveability.it che dal marzo del 2012 si occupa di raccogliere storie d'amore e disabilità. «Esistono persone che non conoscono il proprio corpo, o che non riescono a muoversi – spiega Max –. Ognuno di noi fa un percorso di conoscenza sessuale nella propria vita, ma c'è chi non ne ha avuto la possibilità. Il non potersi neanche ma-

sturbare ti porta a credere di non essere più un uomo o una donna. Così, capita di leggere storie di madri costrette a ricorrere a prostitute, per soddisfare i bisogni dei propri figli, ma tutto ciò comporta grossi rischi: innanzitutto la trasmissione di malattie, ma anche la possibilità di incappare in un'esperienza traumatica...».

Nei Paesi europei che prevedono la figura dell'assistente sessuale esistono corsi di formazione (anche di 600 ore) nel quali si analizzano i bisogni della persona a seconda del tipo di disabilità, e si studiano delle terapie adatte. Ma l'aspetto del soddisfacimento sessuale - raccontano gli esperti - non è l'unico, né il più importante: l'assistente deve infatti aiutare la persona a ritrovare il contatto con il proprio corpo e a

riacquistare fiducia in se stessa. È così che agli atti più specificatamente sessuali si aggiungono la musica, i massaggi, la visione del corpo nudo, il tatto. «Il mio sogno è l'apertura di un centro specifico – continua Max Ulivieri –: a Tel Aviv, un centro di questo tipo esiste già da 7 anni». Trattandosi di una terapia, anche l'assistenza sessuale lavora sotto compenso. È proprio qui il nodo centrale della questione: di fatto, si tratta di una prestazione sessuale a pagamento. In molti insistono sulla labilità del confine tra prostituzione e assistenza sessuale.

«Il principio dell'assistente sessuale è giusto - commenta Maria Cristina Pesci -, ma bisogna stare attenti che non diventi l'unica risposta a un problema molto più complicato. Se una persona ha una difficoltà affettiva, l'assistente sessuale può aiutarlo, ma questo deve essere solo un momento di passaggio, non un jolly da utilizzare per far sgonfiare il desiderio e per dare una sorta di contentino al disabile. È importante che non diventi un alibi per non vedere quanto è complesso costruire qualcosa di più duraturo». In effetti, avere una storia d'amore per una persona disabile non è così semplice come per gli altri: è vero che mancano le occasioni di incontro, ma il problema non è solo questo. Ci sono alcuni ragazzi che non sono mai stati messi davanti a uno specchio e non hanno idea della forma di alcune parti del loro corpo: «Queste persone non hanno coscienza di sé - commenta Valeria Alpi, anche lei disabile -. Prima ancora dell'assistente sessuale, servirebbero innanzitutto corsi di educazione indirizzati ai disabili, ma anche agli operatori e alle famiglie».





Il discorso vale naturalmente anche per le persone affette da sclerosi multipla: «Troppo frequentemente la vita intima e la sessualità passano in secondo piano – spiega Michele Messmer Uccelli, responsabile dell'area Servizi e progetti socio sanitari AISM -, poiché l'attenzione e le risorse emotive si focalizzano sulla risoluzione di altre problematiche legate alla malattia. Problemi sessuali sono stimati essere presenti fino al 70% dei casi: che si tratti di una persona neo diagnostica-

Il film, da Bologna a Berkeley

Il documentario *Sesso amore e disabilità* è stato realizzato dall'associazione Biblioteca Vivente di Bologna, grazie alla collaborazione di cinque autori: il regista Adriano Silanus, la psicoterapeuta Priscilla Berardi, i giornalisti Jonathan Mastellari, Valeria Alpi e il sociologo Raffaele Lelleri. Presentato a Bologna nell'autunno del 2012, sta girando l'Italia: proiettato a Roma, Barletta, Rimini e a Napoli, una versione ridotta è stata mandata in onda anche all'interno di una trasmissione di Rai1. I sottotitoli in inglese, francese e spagnolo poi, sono stati pensati per permettere una diffusione in tutta Europa. Ora il film sbarca anche oltreoceano: l'Università di Berkeley, in California, ha chiesto il lungometraggio per proiettarlo durante un dibattito pubblico. Info su: *www.accaparlante.it*.



©tips. Eyecandy Images inc. RF

ta o con disabilità fisica, giovane, matura, single o impegnata in una relazione, la SM non attenua il bisogno umano di dare e ricevere affetto e piacere intimo. Spesso è l'imbarazzo che impedisce di chiedere informazioni e di condividere le proprie preoccupazioni con il neurologo o l'infermiere».

Un grosso intralcio alla vita amorosa di un disabile è inoltre la mancanza di privacy. Soprattutto nei casi di disabilità grave, la persona non è mai sola, non può muoversi autonomamente, le sue conversazioni si svolgono sempre a tre, alla presenza dei genitori o di un assistente. Per non parlare del problema dell'accettazione del proprio corpo. La domanda è: se non piaci a te stesso, come potrai piacere agli altri? «Per costruire una relazione, bisogna innanzitutto essere disponibili all'incontro con l'altro – continua Maria Cristina Pesci –. Uno degli ostacoli maggiori per le persone disabili è che loro per prime non si considerano in grado di desiderare e di essere desiderate, mentre non pensano di avere diritto a vivere la sfera affettiva in modo completo. È una questione di autostima, ma anche un problema culturale. Ci sono ancora molti pregiudizi nella nostra società: già la sfera sessuale è considerata un argomento delicato di per sé, circondato da pudore e imbarazzo; figuriamoci quando si parla della sessualità di una persona disabile».

C'è poi l'ostacolo della famiglia e la paura della reazione alla notizia del fidanzamento. Un esempio? Alcuni genitori spesso non accettano che il proprio figlio si avvicini a una persona disabile mentre paradossalmente sono gli stessi genitori della persona

disabile i primi a non credere che il figlio possa trovare un compagno o una compagna. Anche qui, in gioco ci sono molti fattori: la paura di un rifiuto, il voler proteggere da una delusione che si teme inevitabile, il timore di incontrare qualcuno che si approfitti della situazione. Così, l'opportunità dell'amore viene tenuta lontana. «Con un bambino piccolo, che ancora non sa distinguere il bene dal male, gli si insegna a non accettare le caramelle dagli sconosciuti – sottolinea ancora Maria Cristina Pesci –, non lo si rinchiude in casa. Stesso discorso vale per la persona disabile: è inutile bloccarla dentro a una campana di

vetro. Bisogna invece educare e fornire strumenti che l'aiutino a capire di chi fidarsi e di chi no. Quello che la società non capisce è che le modalità per trattare la disabilità dovrebbero essere le stesse che si usano per gli altri; vanno solo adattate alle specifiche situazioni, ma di fatto le risposte sono le stesse».

La paura degli approfittatori è grande per un genitore. E viene amplificata dai corteggiamenti di quelli che vengono chiamati con il termine inglese devotee, letteralmente 'i devoti'. Si tratta di persone che soffrono di una particolare forma di feticismo, che li porta a ricercare rapporti con persone disabili. Molto spesso utilizzano il web come trampolino per cercare nuovi appuntamenti: «Sono tante le storie di ragazze disabili, prevalentemente adolescenti, che vengono avvicinate da uomini più adulti che si dimostrano molto interessati a loro - continua Raffaele Lelleri –. Per una volta si sentono amate e desiderate, e si illudono che il rapporto vada oltre il semplice atto sessuale. In realtà così non è, e la delusione dopo la rottura è molto forte: per questo è necessario educare e informare le persone». La strada da percorrere, dunque, sembra ancora lunga. «Parlare di questi temi sembra quasi un lusso in un periodo di crisi economica e sociale come quello che stiamo vivendo oggi – conclude Maria Cristina Pesci –. In realtà, è proprio in momenti così che è importante continuare a lottare, come ad esempio per la tutela della sfera affettiva e sessuale delle persone disabili. È garantendo i diritti dei più deboli che vengono rafforzati anche i diritti della maggioranza». smitalia

GRANDE PARTECIPAZIONE ALLA SETTIMANA NAZIONALE SIA NELLE PIAZZE CHE SULLE TESTATE GIORNALISTICHE E IN RETE. MIGLIAIA DI GIOVANI CON SCLEROSI MULTIPLA, ARTISTI, RICERCATORI, PERSONAGGI DELLO SPETTACOLO E ATTIVISTI HANNO RACCONTATO LA PROPRIA ESPERIENZA, L'IMPEGNO NELLA RICERCA E I PROGETTI PER IL FUTURO

testo di ELENA BOCERANI

Un palcoscenico per la scierosi multipla

ette giorni intensi, un susseguirsi di eventi, mostre, a convegni, dibattiti e partecipazione, non solo nelle piazze italiane ma anche sui social network e sulle testate giornalistiche. La Settimana nazionale della SM è stata un gigantesco palcoscenico che ha dato voce a migliaia di persone: giovani con SM, ricercatori, personaggi dello spettacolo, artisti, attivisti del movimento. Ognuno di loro ha descritto ciò che meglio conosceva, ciò che più aveva a cuore: la propria esperienza di vita, l'impegno nella ricerca scientifica, i progetti per il futuro.

Tutti insieme hanno raccontato la SM. Il fulcro della Settimana nazionale è stato il World MS Day che si è svolto in contemporanea in oltre 70 Paesi il 29 maggio. All'appello lanciato dalla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla 'What's your motto?' - qual è il tuo motto? - hanno risposto migliaia di giovani postando sul sito www.worldmsday.org frasi da loro ideate che testimoniano cosa significhi vivere con la SM. Telegiornali e stampa hanno dato risalto all'iniziativa e il video della campagna sulle web tv ha avuto oltre 41 mila visualizzazioni.



'Under Pressure', la SM in Europa

Un altro evento che è stato ripreso da molti media è la mostra proposta nella galleria fotografica del sito di 'La Repubblica' e su www.sky.it e sono stati pubblicati servizi dedicati su periodici come 'Superabile Magazine' e 'Famiglia Cristiana'. Si ringraziano Biogen Idec, Novartis e Teva per aver reso



stimenti, progetti, risultati



La FISM a congresso

Anche la principale agenzia di stampa italiana, l'Ansa, ha raccontato gli eventi organizzati nel corso della Settimana nazionale, con particolare attenzione per il Congresso scientifico FISM «Diamo una risposta alle persone con sclerosi multipla» al quale hanno partecipato oltre 200 ricercatori che si occupano di SM. Il Congresso è stato seguito in diretta anche dagli inviati speciali del blog www.giovanioltrelasm.it e il sito www.aism.it ha pubblicato le interviste ai ricercatori. In questa occasione è stato assegnato il Premio Rita Levi-Montalcini alla ricercatrice Maria Rocca e ai suoi studi sulle tecniche di risonanza magnetica. Il direttore scientifico AISM-FISM, Paola Zaratin, intervistata dall'Ansa ha delineato le tappe delle ricerca finanziata: «Vogliamo migliorare oggi la qualità della vita delle persone con SM e delle persone che stanno loro accanto; domani sviluppare nuovi trattamenti personalizzati anche per le forme progressive; e poi l'impegno di sempre, dare risposte sulle cause e sulla cura della SM». Durante il Congresso si è parlato molto di staminali e Robin Franklin dell'Università di Cambridge ha tenuto una lectio magistralis sul tema: «All'inizio è passato il messaggio che fossero 'cellule che guariscono tutto' e si è generata troppa aspettativa. Ma la ricerca ha i suoi tempi e io sono 'realisticamente ottimista' sul fatto che le staminali avranno un ruolo nelle terapie».

Altro argomento emerso sono le problematiche legate al 5 per mille, fondamentale per finanziare la ricerca. «Ogni anno il 5 per mille – ha spiegato ai giornalisti il direttore generale di AISM-FISM, Antonella Moretti – è soggetto a cambiamenti, il che rende impossibile una pianificazione da parte delle associazioni. Inoltre il tetto di 400 milioni di euro imposto alle donazioni viene puntualmente superato e lo Stato incamera la differenza: deve essere rimosso».



19 donne contro la SM

a vita: l'impatto

Di ricerca scientifica si è discusso anche nei 42 convegni organizzati dalle Sezioni provinciali e in due eventi regionali, in Sicilia e in Veneto. Tra le molte iniziative realizzate durante la Settimana nazionale c'è stata la Giornata Donneoltre, che si è svolta il 28 maggio a Milano, nel prestigioso Palazzo Giureconsulti. Dal lancio dell'iniziativa il gruppo è cresciuto rapidamente e oggi è composto da 19 donne eccellenti unite contro la sclerosi multipla. Le Donneoltre si sono confrontate sui risultati raggiunti nel primo anno di collaborazione, hanno discusso i progetti futuri e hanno presentato al pubblico la loro iniziativa. smitalia

AISM PROMUOVE IN CONCRETO, UNO STRUMENTO DI LAVORO PER CHI OPERA NEL SETTORE SOCIO-ASSISTENZIALE. OBIETTIVO? PERMETTERE ALLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA DI RECUPERARE UNA VITA PIENA ED ESPRIMERE AL MEGLIO LE PROPRIE CAPACITÀ

testo di ELENA BOCERANI

Serizi, la persona al centro

ello scorso numero di SM Italia abbiamo approfondito il nuovo ruolo dei Centri diurni AISM e in queste pagine continuiamo il percorso intrapreso alla scoperta dei Centri socio-assistenziali, raccontando un altro progetto innovativo che riguarda la qualità dei servizi



Giovanni Martino, responsabile nazionale servizi socio-assistenziali

alla persona. In Concreto è uno strumento di lavoro rivolto a tutte le persone che, a vario livello, operano nel settore socio-assistenziale: operatori dei Centri, volontari delle Sezioni, gestori dei servizi e titolari che definiscono le politiche da seguire (ad esempio, Assessorati ai servizi, Comuni o Distretti). Attraverso la collaborazione con queste figure, AISM vuole promuovere un nuovo modello socio-assistenziale che permetta

alla persona con SM di recuperare una dimensione di vita piena e di esprimere al meglio le proprie capacità e le potenzialità. «Il progetto – dice Giovanni Martino, Responsabile Nazionale Centri socio-assistenziali AISM – nasce dall'esperienza dei Centri AISM ed è uno strumento di lavoro che rappresenta l'evoluzione del Progetto 'percorso qualità', elaborato dagli stessi nel 2011.

L'obiettivo primario è riportare la persona con SM al centro delle azioni dei gestori e dei titolari dei servizi e, seppur in maniera meno formalizzata, anche delle Sezioni AISM. Tutto ciò è in linea con la trasformazione del ruolo di AISM nei Centri socio-assistenziali in cui è titolare, e con l'approccio che vuole proporre a tutti coloro che si occupano di risposte ai bisogni semiresidenziali e residenziali delle persone con SM, spostando il focus da meri erogatori di servizi a promotori di attività con e per le persone con SM».

Uno dei fondamenti su cui si basa il percorso di qualità 'In Concreto' è il modello bio-psico-sociale che pone la persona con disabilità al centro di un ampio sistema influenzato da molteplici variabili: i fattori psicologici e sociali, così come quelli biologici, devono essere tenuti in considerazione nella comprensione della salute e della malattia. L'OMS, Organizzazione Mondiale della Sanità, per fornire una fotografia delle condizioni della persona, fa riferimento all'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) che prende in considerazione quattro componenti: funzioni e strutture corporee, attività e partecipazione, fattori ambientali, fattori personali. In sintesi, l'approccio biopsico-sociale sostiene un concetto olistico di salute e valorizza il concetto d'intervento professionale multi/interdisciplinare. AISM promuove la cultura dell'inclusione e della comunicazione interprofessionale, affinché tutte le persone coinvolte (persone con SM, operatori socio assistenziali, volontari, caregiver, eccetera) possano dialogare tra loro, integrare i diversi punti di vista e lavorare contemporaneamente su più livelli di intervento. In Concreto traduce nella pratica questi concetti: è stato sperimentato e adottato da tutti e quattro i Centri socio-assistenziali AISM (Torino, Padova, Trieste e Parma) ed è in fase di sperimentazione sia in alcune strutture private sia in alcune Sezioni AISM.

La prima Sezione a partecipare al progetto è stata quella di





Realizzata dalla Sezione AISM con il contributo della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, del Comune di Trieste e del Fondo Trieste, Villa Sartorio oggi ospita la Sezione AISM di Trieste, il Centro diurno e il Centro residenziale AISM.

Roma. Lo scorso anno, in occasione del cambio di sede, la Sezione ha intrapreso un impegnativo percorso di ridefinizione metodologica e operativa delle attività di socializzazione e di benessere che promuove. «Le Sezioni che avviano la sperimentazione – spiega Martino – continuano a portare avanti le proprie attività, affiancati dai professionisti del team In Concreto che li supportano per migliorarne la qualità, l'orientamento alla persona con sclerosi multjipla e promuoverne l'autodeterminazione.

Ad esempio, per quanto riguarda i volontari, possiamo indirizzarli a un approccio adeguato con le persone con SM: si è evidenziato che, specialmente nelle prime fasi di conoscenza reciproca, è molto importante il modo di porsi e di esprimersi in quanto inciderà su tutta la relazione e quindi sui percorsi individuali della persona stessa.

Inoltre possiamo affiancare la Sezione nel progettare attività che favoriscono la socializzazione perché non è solo importante sviluppare attività di benessere o di sostegno, ma anche promuovere percorsi di empowerment, favorire l'inclusione sociale e la partecipazione attiva delle persone con SM nel territorio».

Oltre a prevedere percorsi di supporto e affiancamento di quelle Sezioni che svolgono attività assimilabili al concetto di 'centro sociale' - quale luogo stabile e continuativo nel tempo di incontro, scambio, socializzazione e di attività mirate al mantenimento delle abilità e all'inclusione sociale il progetto 'In Concreto' prevede percorsi specifici per le istituzioni e per gli enti del territorio che a diverso titolo, titolari o gestori, svolgono attività domiciliari, residenziali e semiresidenziali rivolte alla persona con disabilità adulta. «Il punto di partenza – dice Martino – è sempre la persona al centro.

Nel caso dei gestori, condividiamo con loro le buone prassi da seguire per la corretta presa in carico; abbiamo individuato dei parametri di qualità per un'appropriata elaborazione e gestione dei progetti individuali e delle metodologie da seguire per garantire la qualità organizzativa. Inoltre, abbiamo percorsi specifici rivolti ai titolari dei servizi, proponendo degli strumenti di governo funzionali al controllo della qualità e alla misurazione dei risultati, con strumenti di verifica e percorsi di formazione continua degli operatori». smitalia

Milano La maratona della solidarietà



Lo scorso 7 aprile alla Milano City Marathon 104 staffettisti e 28 maratoneti hanno portato i colori di AISM in corsa per la città. Grazie al sostegno degli atleti e all'impegno dei volontari della Sezione di Milano che li hanno affiancati durante il percorso, AISM ha raccolto oltre 5 mila

euro destinati al progetto di promozione al volontariato «Persone straordinariamente normali cercasi» per garantire alle persone con SM l'assistenza domiciliare e favorirne l'autonomia e l'inclusione sociale. Appuntamento al prossimo anno per partecipare e correre per AISM per un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Più forti contro la SM, insieme

TEATRO, SPETTACOLI DI STRADA, SPORT. MA ANCHE DONAZIONI E RICONOSCIMENTI. DAI TERRITORI LA SPINTA AL LAVORO E AL-L'IMPEGNO DELL'ASSOCIAZIONE PER LE PERSONE CON LA SM

Asti Ferrari in scena. "Più forte del destino"

Il 2 luglio Antonella Ferrari è salita sul palco del prestigioso Festival Asti Teatri debuttando con lo spettacolo «Più forte del destino – Tra camici e paillette la mia lotta alla sclerosi multipla», diretto dal regista Arturo di Tullio e tratto dall'omonimo libro pubblicato da Mondadori. Con una



rappresentazione intensa, divertente e commovente, Antonella racconta con ironia e verità assoluta la propria storia: la difficile strada che deve percorrere un'artista disabile nel mondo dello spettacolo, tra buffe richieste e grottesche situazioni, ma sempre con il sorriso sulle labbra.

AISM, Comunicazione web da 10 e lode

La comunicazione digitale di AISM attraverso blog, e-book, campagne di sensibilizzazione online e di informazione sulla SM è stata premiata con una menzione speciale nel concorso #web2salute promosso dalla Federazione Italiana aziende sanitarie e ospedaliere e dall'Associazione "Marketing sociale e comunicazione per la salute". Un riconoscimento importante che

si aggiunge al recente Premio Nazionale Comunicazione Nuovi Media e Informazione per la Salute assegnato al blog giovanioltrelasm.it in occasione del Festival Internazionale del Giornalismo di Perugia.





Genova, Diagnosi più facili grazie al Rotar Act

Grazie al Rotar Act distretto 2030, associazione di giovani di Piemonte, Liguria e Valle d'Aosta, promossa dal Rotary International, il Polo Specialistico AISM di Genova ha a disposizione una nuova importante apparecchiatura sanitaria per effettuare l'esame di urodinamica. Nel territorio ligure sono pochissime le strutture ospedaliere che eseguono questo esame con lunghe liste di attesa e con ritardi nelle cure idonee.

Botrugno, Giochi e risate per beneficenza

'Divertirsi divertendo'. Con questo motto il gruppo di volontariato Pitutini Puzzulenti, formato da attori e animatori, da sei anni raccoglie fondi da destinare alla Sezione AISM di Lecce. Domenica 16 giugno a Botrugno, in provincia di Lecce, la squadra ormai collaudata di volontari-attori ha realizzato la nona edizione di 'Giocolandia': la piazza cittadina si è riempita di risate e divertimento grazie ai laboratori dedicati ai bambini, alle giostre, agli spettacoli di animazione e alla bravura degli artisti di strada. Un grazie da parte di AISM e della Sezione provinciale di Lecce!



IN ITALIA IL TEMA DEL TESTAMENTO È ANCORA UN TABÙ, TANTO CHE 8 ITALIANI SU 10 NON HANNO MAI PENSATO DI FARLO. AL CONTRARIO NEI PAESI ANGLOSASSONI È LA NORMA. TRA LE POSSIBILITÀ C'È ANCHE QUELLA DI DONARE A UN'ASSOCIAZIONE. PER PROMUOVERE LA CULTURA DELLA SOLIDARIETÀ TESTAMENTARIA, AISM LANCIA "TESTAMENTO SOLIDALE" INSIEME AD ALTRE SEI ORGANIZZAZIONI

testo di CHIARA LEONI

Un lascito er la ricerca

na grande campagna per informare gli italiani sul tema dei lasciti. È 'Testamento solidale', un'iniziativa lanciata da AISM insieme a sei grandi organizzazioni Action Aid, AIL, Fondazione Don Gnocchi, Lega del Filo d'Oro, Save the Children, UNICEF e con la collaborazione e il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato.

Per la prima volta in Italia associazioni, Onlus e Ong collaborano per lanciare un messaggio ai cittadini, per sensibilizzarli sul tema dei lasciti e promuovere la cultura della solidarietà testamentaria, ancora poco conosciuta nel nostro Paese. La campagna di informazione e il sito collegato www.testamentosolidale.org nascono per fornire informazioni e promuovere un 'cambiamento culturale': superare i tabù e le barriere psicologiche e pensare al lascito come a un atto di amore alla portata di tutti, un gesto che può cambiare la vita delle persone che hanno più bisogno.

L'informazione sui lasciti è ancora piuttosto carente, gli italiani hanno ancora alcuni dubbi e perplessità, ma allo

stesso tempo hanno voglia di saperne di più. Da un'indagine di GFK Eurisko, commissionata dalle organizzazioni no profit, emerge che il tema del testamento è ancora un tabù per moltissime persone: 8 italiani su 10 non hanno mai pensato a fare testamento e 6 su 10 non hanno intestamento Con I paraconn del O Communication Communica

tenzione di farlo neppure in futuro. Al contrario in altri Paesi, in particolare quelli anglosassoni, mettere le proprie volontà nero su bianco è la norma: in Gran Bretagna la propensione al testamento è intorno all'80% e negli Stati Uniti è al 50%. Lo studio Eurisko dimostra che soltanto l'8% degli intervistati ha fatto testamento e il 5% si è detto intenzionato a farlo. Inoltre il 45% degli italiani non sa che è possibile indicare come beneficiaria nel proprio testamento un'associazione no profit e solo il 2% ha già provveduto a fare il lascito solidale o sicuramente lo farà. I motivi di questa reticenza sono molteplici: da una parte l'ansia di pensare alla fine della propria vita e dall'altra il timore di creare situazioni di tensione e scontento tra i propri eredi. Il testamento, al contrario, è una scelta di libertà che permette di lasciare anche una parte dei propri averi. Uno dei principali stereotipi è che il testamento sia una "cosa da ricchi": si immagina un grosso patrimonio o un immobile, ma al contrario si può lasciare in eredità anche una piccola somma di denaro. Dall'inda-

> gine è emerso anche che molti non sanno a chi rivolgersi per ricevere informazioni e solo pochi ricordano che il testamento è revocabile e modificabile in qualsiasi momento.

Indicare AISM o un'altra onlus come beneficiaria nel proprio testamento permette alle associazioni di garantire una migliore qualità di vita a tante persone e continuare il proprio cammino nella ricerca scientifica. Un gesto semplice ma che lascia un segno profondo di noi e dei nostri valori. smitalia

Ritratto degli adolescenti di oggi

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

anno fame di affermazione ma rifuggono le esperienze che potrebbero vederli sconfitti. Il loro rapporto con le relazioni è più pratico e stanno male se pensano di essere brutti. Sono i giovani descritti da Gustavo Pietropolli Charmet in 'Fragili e spavaldi' (Laterza). 'Se la cavano bene nella complessità sociale e virtuale e questo consentirà loro di cambiare il futuro'.

Gustavo Pietropolli Charmet è da molti anni una sorta di guru, di patriarca dell'educazione, della comprensione e dell'accompagnamento di adolescenti e giovani. Siamo entrati nel suo osservatorio privilegiato per cercare un ritratto dei 'ragazzi di oggi': chi sono, come vivono l'amore, che futuro avranno?

'Fragili e spavaldi' è il titolo di un suo libro che offre un ritratto degli adolescenti oggi. Che significa?

«Ragazzi, adolescenti e giovani hanno una grande fame di affermazione, affetto, riconoscimento. Tutto li spinge a essere vincenti e ad avere successo. Ideali alti. Troppo alti per una gran parte di loro. Per questo sono fragili. Per questo alcuni diventano spavaldi: negano di sentirsi intimoriti da esperienze di umiliazione e mortificazione, tendono a fuggire da tutte le esperienze che potrebbero vederli sconfitti, perdenti, non belli o famosi».

Che rapporto hanno questi adolescenti con il corpo, la sessualità, l'amore?

«Oggi è cambiato il contratto su cui si basano le relazioni. È andato in crisi l'amore romantico, che metteva il singolo al servizio della persona oggetto d'amore e la idealizzava. Oggi la domanda di partenza in una relazione tende a essere meno onirica e più pratica: «Cosa ci guadagno a stare con questa ragazza o con questo ragazzo?». Stanno insieme finché l'altro garantisce la compagnia e la condivisione, il divertimento e l'appagamento sessuale di cui hanno bisogno».

Quanto influisce la paura di essere brutti?

«Molte delle catastrofi adolescenziali nascono quando alcuni ritengono il proprio corpo inadeguato a sostenerli nella marcia verso la realizzazione di sé e della loro vita di relazione. Allora ci sono quelli che cercano in ogni modo di cambiare il



Chi è Gustavo Pietropolli Charmet

Laureato nel 1962 in medicina e specializzato in psichiatria, Charmet ha insegnato psicologia a Milano. Negli anni '80 ha fondato l'Istituto di Analisi dei Codici Affettivi 'Minotauro', di cui è stato Presidente fino al 2011. È stato Giudice onorario del Tribunale dei Minori di Milano. È tuttora Presidente del 'Centro aiuto al bambino maltrattato e alla famiglia in crisi' e direttore scientifico della collana di Franco Angeli 'Adolescenza, educazione, affetti'. Molti i libri da lui pubblicati. Altre informazioni su www.pietropollicharmet.it.

proprio corpo. Lo attaccano in modo anche pericoloso. Una volta un ragazzo 'normale' stava male se pensava di essere cattivo o di essere ritenuto tale, oggi sta male se pensa di essere brutto».

E gli adulti cosa devono fare perché i giovani trovino la propria strada?

«Ci vuole una forte mobilitazione generale degli adulti. Le presentazioni mediatiche della crisi economica e delle sue ricadute sulla possibilità di realizzazione dei giovani sono pessime profezie, creano angosce insensate. Gli adulti devono aiutare i ragazzi e i giovani a sentirsi protagonisti di quello che indubbiamente sarà il loro compito: studiare e gestire un nuovo progetto di sviluppo, che salvi il pianeta, la nostra cultura e dia vita a un mondo positivo. Un compito importante e molto gratificante per i giovani».

In questo compito quali sono i punti di forza dei genitori di oggi? «I genitori attuali hanno fatto un grande sforzo, hanno osato una relazione col proprio cucciolo molto diversa da quella che hanno vissuto da figli. Hanno scelto di farsi obbedire per amore piuttosto che per paura del castigo. Perciò abbiamo una generazione di bambini e adolescenti molto competenti socialmente. Se la cavano bene nella complessità sociale e in quella del mondo virtuale. È questa la leva che consentirà loro di cambiare il futuro». smitalia



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



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



un mondo **libero** dalla SM

www.aism.it



LA GUIDA "L'IMPORTANZA DI FARE TESTAMENTO: UNA SCELTA LIBERA E DI VALORE" POTETE COMPILARE IL COLIPON E INVIARI O IN BUSTA CHIUSA A: AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40 16149 GENOVA OPPURE CONTATTARCI AL NUMERO 010/2713412 0 CON EMAIL EMANUELA.DIPIETRO@AISM.IT

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



