



SETTEMBRE OTTOBRE 2013 RICERCA COSMO CONCLUDE IL PROPRIO PERCORSO **DOSSIER** UNA CURA DALLE STAMINALI? **DIRITTI I DIRITTI** DELLE PERSONE CON SM MERITANO LA PRIMA PAGINA **INCHIESTA** DOTTORE A CHI? **INTERVISTA** ANDREA SEGRÈ: LA PAURA DEL DIVERSO, ANCHE NEL CIBO

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

smitalia

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

dai più luce al tuo

Natale

IN UN MONDO DI STELLE
SCEGLI QUELLA LUMINOSA
DELLA SOLIDARIETÀ.



Diventa promotore di una raccolta fondi
a favore della ricerca sulla sclerosi multipla

Ti basta richiedere gratuitamente uno dei nostri kit da 100 stelline, e proporle ad amici
e colleghi ad almeno 2 € a stella: potrai inviarci quanto raccolto dopo le Feste.

Per maggiori informazioni chiama lo 010.2713264 o scrivi a servizioauguridinatale@aism.it

Nel DNA di AISM

la capacità di costruire il cambiamento



Nel nostro DNA c'è un mondo intero. Un universo. Non è solo una suggestione: in un giovane uomo possono esserci centomila miliardi di cellule e il DNA di una cellula è lungo circa 1 metro. Se l'equatore, per dire, è lungo 'solamente' 40.000 chilometri, ognuno di noi ha dentro di sé dieci milioni di chilometri di DNA.

Nel DNA dell'AISM, sicuramente, c'è la capacità di essere sempre un passo avanti. Di costruire, e non solo rincorrere, il cambiamento. Di innovare. In una parola: c'è un mondo nuovo. Un mondo in cui tutti siano liberi di vivere oltre la SM, senza avere più nulla a che spartire con questa malattia.

L'amata Rita Levi-Montalcini, insostituibile Presidente onorario, scoprì qualcosa che nessuno prima di lei aveva visto. Il dottor Valente e sua moglie Bianca Maria Merini, insieme a pochi altri 'visionari', dettero vita 45 anni fa alla novità di questa nostra Associazione. Furono poi loro, negli anni '70, a fare riconoscere dal Parlamento che la sclerosi multipla è una malattia invalidante. A promuovere la prima ricerca epidemiologica in Italia sulla SM. Da questi autentici pionieri nacque una storia capace di offrire speranze reali e una diversa qualità di vita a tante persone che, prima, non potevano averla. Oggi AISM continua su quella stessa scia.

Nelle prossime pagine leggerete che i risultati dello studio CoSMo sono ora stati pubblicati sulla più importante rivista scientifica della SM. Integrati con i risultati degli studi condotti dalle Associazioni di USA e Canada hanno delineato chiaramente come non ci sia associazione tra SM e CCSVI.

Prosegue a pieno ritmo anche la ricerca, fortemente sostenuta dall'Associazione sin dai primi anni 2000, sulle staminali mesenchimali. Tra poco sarà passato un anno da quando la prima paziente ha ricevuto l'iniezione di staminali senza avere, nel frattempo, ricadute.

In questi giorni, poi, la nuova «alleanza internazionale» -Progressive MS Alliance, di cui AISM è stata ed è tra i principali promotori insieme alla Federazione Internazionale SM e alle altre più importanti associazioni SM del mondo, lancia con oltre 1 milione di euro il primo Bando per la ricerca di cure specifiche per le forme progressive. La storia degli ultimi 20 anni, con le sue conquiste per la SM ma anche con le mete sinora mancate, ci ha insegnato che ci sono sfide che si possono affrontare solo insieme: persone con SM, associazioni SM di tutto il mondo, comunità scientifica internazionale, università, industria, agenzie regolatorie.

Non è stato e non sarà semplice chiamare i migliori ricercatori a lavorare insieme sugli stessi obiettivi. Non è stato e non sarà mai facile reperire i fondi necessari. Ma è l'unica strada percorribile.

Per questo, una volta ancora, abbiamo dato vita a un nuovo inizio, come vuole il nostro DNA.

Quello che adesso conta è che ciascuno di noi continui a mettere in gioco il proprio contributo, la propria passione, la capacità di fare conoscere a tutti e promuovere, ovunque viviamo, la vera ricerca che va avanti, senza salti e scorciatoie, ma anche senza fermarsi davanti a nessuna difficoltà.

Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

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

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli, Giorgia Malco

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato:
Valeria Berio, Diego Bernese
Elena Bocerani, Antonella Borgese
Giada Elisi, Simone Fanti,
Davide Gaggi, Elisabetta Genovese
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Chiara Leoni, 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 25-9-2013
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.Tetra Images

smitalia

n.5
settembre
ottobre
2013



www.aism.it



- OGNI NUMERO UNA STORIA
6 **Quelle frasi in buona fede sono come coltellate**
- AL NOSTRO FIANCO
8 **Le persone con SM: primi attori, non spettatori**
- INTERVISTA
11 **Andrea Segrè La paura del diverso, anche nel cibo**
- RICERCA
15 **CoSMo conclude il proprio percorso. E ne apre di nuovi**
- DOSSIER
17 **Una cura dalle staminali?**
- DIRITTI
24 **I diritti delle persone con SM meritano la prima pagina**
- INCHIESTA
28 **Dottore a chi?**
- PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
31 **Sostieni AISM con un porta tablet**
- 32** **Infermieri SM, arriva un corso europeo**
- 33** **SM pediatrica, l'importanza di una diagnosi precoce**
- 34** **Caregiver, un progetto dedicato**
- 36** **Sportelli, luoghi di accoglienza**
- DUE PAROLE CON
38 **Tutti noi siamo storia**



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

[*] Genova, AISM al Festival della Scienza. Dal 23 ottobre al 3 novembre l'associazione sarà presente alla manifestazione con tre appuntamenti. Per tutta la durata del festival, sarà allestita in largo Pertini davanti al teatro Carlo Felice, una street exhibition di 'Under Pressure: living with MS in Europe'. Obiettivo della mostra è identificare l'Europa come un luogo in cui l'accesso a trattamenti di alta qualità, il supporto alle persone con SM e la loro piena inclusione sociale deve essere un diritto di tutti. Il 26 ottobre alle 18 AISM ricorderà Rita Levi Montalcini nella Sala del Maggior Consiglio di Palazzo Ducale con le parole del professore Mario A. Battaglia. Per l'occasione sarà rappresentato lo spettacolo 'Le parole di Rita', un racconto teatrale interpretato da Anna Bonaiuto con la regia di Valeria Patera. Infine, il 27 ottobre alle 17 presso l'aula polivalente San Salvatore i ricercatori Giampaolo Brichetto, Ludovico Pedullè e Andrea Tacchino presenteranno la conferenza 'La bellezza indispensabile' sulla complessità strutturale e funzionale del cervello e la sua capacità plastica. www.festivalscienza.it

BBC **UK, divieto di ingresso ai cani guida, i padroni insorgono.** Nell'ultimo anno le lamentele sporte da persone cieche a cui è stato negato di entrare in negozi, caffè e altri luoghi pubblici con il proprio cane guida sono aumentate di oltre un terzo. Il grande numero di episodi riguarda soprattutto i ristoranti, ma accade anche nei supermercati. Secondo Nathan Redmond della Guide Dogs Cymru i problemi sono stati causati da personale che agisce di propria iniziativa, senza tener conto dei regolamenti, un'esperienza che è toccata anche a lui. «Puoi avere un cartello che dice che i cani non sono ammessi, a eccezione dei cani guida, ma poi devi fare affidamento sul tuo staff per far rispettare la prescrizione». www.bbc.co.uk

Con un tutor formato la disabilità non è un handicap

L'Università di Modena e Reggio Emilia, con circa 20.000 studenti iscritti, è un ateneo di dimensioni medio-piccole che si è distinto per l'attenzione e i servizi dedicati agli studenti con disabilità. L'Università registra una percentuale alta di studenti disabili iscritti (l'1% contro lo 0,5% della media nazionale), risultato che si è raggiunto grazie all'alta qualità del lavoro svolto dal Servizio Accoglienza studenti disabili e dislessici. Assieme al Referente Accogliente per gli studenti disabili e dislessici, Dott. Giacomo Guaraldi, abbiamo creato una rete capillare di servizi e benefici dedicati agli studenti con disabilità. I principali servizi erogati sono: l'orientamento in entrata e in uscita, la presenza di uno sportello informativo in entrambe le sedi (Modena e Reggio Emilia), l'erogazione di ausili per la didattica e tutor specializzati da affiancare agli studenti con disabilità. L'Ateneo, inoltre, si fa tramite per l'erogazione di benefici economici in collaborazione con l'Azienda regionale per il diritto agli studi superiori dell'Emilia Romagna (ER-GO).

Il Servizio eroga ausili di vario tipo: da quelli informatici (pc, tablet, I-Pad) a risorse umane come l'interprete LIS (lingua italiana dei segni). Gli studenti, inoltre, ai sensi della legge 17/99, possono sostenere gli esami universitari tramite prove equipollenti e tempi prolungati e possono suddividere gli esami in due o più parti previo accordo con i docenti, nonché usufruire di tutor alla pari/didattici. Il tutor è un compagno di corso dello studente disabile, sensibile e ricco di competenze, che mette del tempo a disposizione per 'accompagnare' nella vita universitaria un compa-

gno disabile. I tutor vengono accuratamente selezionati e devono obbligatoriamente frequentare un corso di formazione di circa 25 ore. Ogni anno l'Università di Modena e Reggio Emilia ripropone il corso, al fine di fornire ai tutor competenze specifiche e una metodologia d'intervento, favorendo anche il confronto reciproco e la conoscenza delle figure interessate nella gestione della disabilità, dal delegato al Referente Accogliente, fino ai collaboratori.

L'Ateneo ha raggiunto notevoli risultati e intende proseguire su questa strada, potenziando alcuni servizi (come l'orientamento in uscita e l'attenzione all'inserimento lavorativo) e impegnandosi in prima persona in opere di sensibilizzazione rivolte all'intera cittadinanza, dall'organizzazione di convegni ed eventi, all'abbattimento di barriere architettoniche, nell'ottica di proseguire sulla strada dell'inclusione e della valorizzazione di ogni individuo.



Elisabetta Genovese, è professore associato in Audiologia e Foniatria presso l'Università di Modena e Reggio Emilia, membro di numerose società scientifiche e autrice di pubblicazioni nazionali e internazionali. È anche delegato del Rettore alla Disabilità e alla Dislessia presso la stessa Università di Modena e Reggio Emilia.

Elisabetta Genovese

theguardian **Londra, dopo le Paralimpiadi per i disabili ancora pregiudizi e abusi.** «Le Paralimpiadi del 2012 si sono chiuse con discorsi ampollosi e proclamazioni di cambiamenti sismici nelle attitudini», dice Ian Birrell del Guardian. La triste verità è che ben poco è cambiato. «Sì, qualche passo avanti è stato fatto», dice il giornalista che racconta del maggior numero di sorrisi che la figlia, gravemente disabile, raccoglie per strada, del piccolo aumento di partecipazione da parte di atleti disabili in alcuni sport, dello spazio riservato alla disabilità da Channel 4 nei suoi notiziari. Ma uno studio dell'associazione Scope rivela che la maggior parte dei disabili non ha visto nessun miglioramento dopo le Paralimpiadi, mentre per alcuni le cose sono addirittura peggiorate. www.theguardian.com

City Room

Stati Uniti, fama ritrovata per gli interpreti nella lingua dei segni. Lydia Callis è diventata famosa per aver fatto da interprete nella lingua dei segni alle conferenze stampa tenute dal sindaco di New York, Michael Bloomberg, nei giorni dell'uragano Sandy. Adesso Callis vuole capitalizzare questa 'ritrovata' fama degli interpreti in lingua dei segni per migliorare lo stato dei servizi per le persone sorde o con difficoltà uditive nella Grande Mela che sono, 'sorprendentemente scarsi in una città con un significativo numero di sordi e un grande numero di interpreti'. Il primo risultato? Fare visite guidate per persone sorde alla Biblioteca pubblica di New York sulla Quinta Strada a Manhattan. cityroom.blogs.nytimes.com

SPiegel ONLINE

Germania, arriva il terzo sesso, basta discriminazioni? Vista come un segno dei tempi da alcuni e come fine della civilizzazione occidentale da altri, la legge tedesca che introduce la possibilità di scegliere un genere 'indeterminato' nei certificati di nascita ha suscitato un'ondata di interesse nei media. L'entrata in vigore è prevista per il primo novembre. Ma il cambiamento 'è solo una piccola vittoria nella battaglia per il riconoscimento degli individui intersessuali', si legge su Der Spiegel. www.spiegel.de

Non c'è luogo profondo
che l'intelligenza
non possa rendere superficiale.

Leonardo Sciascia

Ogni numero
una storia:

scopri in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT

Quelle frasi in buona fede sono come coltellate

“ Quando dico «Sono stanco, non ce la faccio» spesso mi ribattono «Ma sì, come tutti». Ma non è così. La fatica, i problemi all'equilibrio, il caldo. Non è come per tutti... lo so che è la SM. E invece la gente non ama parlarne e trova una risposta facile per riempire il silenzio ”

Ho la SM dal 2006 e come per tanti, nessuno da fuori la vedrebbe. Specializzato in informatica, ho i miei hobby e faccio la mia vita tra un'iniezione e l'altra. Quello a cui non riesco ad abituarci è l'ignoranza della gente. Specie quando hai a che fare con una malattia invalidante ma invisibile. Non capita solo con gli estranei, ancor più con le persone vicine, la mia famiglia, i colleghi. Quando dico: «Sono stanco, non ce la faccio» non è come spesso mi ribattono: «Ma sì, come tutti». Quando dico che il sabato dopo l'iniezione starò 'a terra', non è un 'a terra' normale. La fatica, il bisogno di fermarmi. Non si vede nulla e quindi, pare che sia esagerato o vittimista. Non si vede, quindi non esiste. Quando fa caldo, non è come per tutti: per noi gli effetti sono diversi. E invece: «Questo caldo abbatte tutti». Non accorgersi o sminuire, perché la 'carrozzina' non la vedono.

Ho problemi all'equilibrio, e «sicuramente hai la pressione bassa»; ho formicolii, tremore alle gambe, e «ti sei stancato, hai preso un colpo di freddo». Ma io lo so, che è la SM. Che problema ci sarebbe a dirlo, o anche a non dire nulla? E invece la gente non ama parlarne, e trova una risposta facile per riempire il silenzio.

Poi si passa alle frasi-pugnalata, stiletate anche se non dette per farti male, ma che ogni volta ti costringono a ri-spiegare cosa accidenti hai, e cosa invece, non hai. E allora: «Ce la farai a vivere da solo, non sarà pericoloso?», «Sarà contagiosa, ereditaria o familiare?», «Sarà il caso di fare progetti di vita?» (trattato: sarà mortale?). Dette in buona fede, ogni volta sono un coltello. Non pretendo che tutti gli italiani sappiano cos'è la SM. Ma perché la gente ha così tanti problemi con la malattia? Perché pare che siano loro ad avercelo, un problema, non noi..

Gabriele



Segui e partecipa anche tu.



Ciao Gabriele, leggendo la tua lettera mi torna in mente una chiacchierata con Antonella Ferrari che, come te, porta con sé il non semplice bagaglio della sclerosi multipla: nel suo libro 'Più forte del destino' racconta, fra l'altro, i mille atteggiamenti della gente verso la disabilità: ci sono i 'compassionevoli' gli 'infastiditi', gli 'imbranati' e i 'curiosi'. Tutti comunque accomunati dal disagio nei confronti di chi percepiscono come 'diverso'. Fino a disconoscere la disabilità, quando non appare evidente. Nel caso come il tuo (e come di tanti altri) essere disabili, ma non sembrarlo, si trasforma in un doppio svantaggio: il soffrire per le difficoltà che una patologia cronica porta con sé, e non poter nemmeno contare sulla comprensione e aiuto della gente che ti circonda. Per la società, almeno per una parte di essa che non vive sulla sua pelle o a contatto con il mondo della disabilità, il vero disabile è quello fisico, il paraplegico che si sposta in carrozzina, o quello che porta i segni del disagio intellettuale sul proprio corpo. Non ad esempio la persona autistica o chi ha problematiche risultanti da percorsi oncologici. Tu mi scrivi di mancanza di cultura, e io ribalto il concetto e ti parlo di cultura del sospetto: il sospetto che la gente finga per scansare il proprio dovere, il mito del 'falso invalido' e del furbetto che si approfitta di quel tagliandino arancione (il prossimo pass per il parcheggio disabili sarà

in realtà blu adeguandolo di fatto a quello presente nel resto d'Europa) per trovare il parcheggio più comodo e per accedere nelle zone a traffico limitato. Se a questo mescoli la mancanza di senso civico e di rispetto per le persone che pian piano sta contagiando la nostra società, ottieni il mix che hai così ben descritto. Ma forse, un torto lo abbiamo anche noi disabili: quello che riguarda la nostra patologia a noi è perfettamente noto, e ci innervosisce dover spiegare e rispiegare le conseguenze – visibili e invisibili – che la malattia ha sul nostro corpo. E invece, dovremmo proprio noi fare il primo passo verso gli altri, accettando di rispondere ai quesiti di chi vuole capire e così facendo avvicinarsi, anche quando quei quesiti ci paiono scontati. È solo così che possiamo, tutti insieme, fare cultura della disabilità.

Simone Fanti



Simone Fanti, giornalista e blogger, esperto di economia, salute e disabilità, è una delle firme del blog 'Invisibili' su 'Corriere.it'. Scrive per il gruppo RCS ('Il Corriere della Sera'), 'Ok Salute e benessere', 'Il Mondo', 'Oggi', 'Visto' e altre testate tra cui 'Max', 'L'Espresso' e 'Panorama'. Tiene il blog 'Una vita a quattro ruote', uno dei post più letti si intitola «Scusi lei è disabile? No, giro in sedia a rotelle per comodità»
<http://blog.ok-salute.it/disabili-una-vita-a-quattro-ruote>

INCONTRO CON TRE DEI NUOVI CONSIGLIERI DEL DIRETTIVO NAZIONALE PER CAPIRE 'COSA PENSA E VUOLE' L'ASSOCIAZIONE

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Le persone con SM: primi attori, non spettatori



«**P**er quanto mi identifichi nel battito di un altro, sarà sempre attraverso questo cuore». Molte Sezioni AISM hanno ascoltato questa canzone di Jovanotti nel suo tour per gli stadi d'Italia. Ma, prima ancora, l'Associazione ha toccato con mano, nelle elezioni del nuovo Consiglio Direttivo Nazionale 2013-2016 avvenute durante l'Assemblea Generale dello scorso aprile, come sia determinante che ci siano in AISM uomini e donne pronti ad assumersi responsabilità e a mettersi in gioco in prima persona, con le proprie competenze e le proprie passioni per identificarsi nelle speranze, nelle domande, nei bisogni delle 68 mila persone con SM in Italia. E per aiutare l'Associazione, con le sue cento Sezioni, a dare le risposte che servono. È questo il senso più autentico delle elezioni alle diverse cariche associative e soprattutto di quelle che scelgono il 'Consiglio Direttivo Nazionale'. Agostino d'Ercole, oggi Past Presidente dell'Associazione, ha definito il CDN come l'organismo 'collettore e trasformatore delle idee di tutti in azione programmatica'. Ed è così. Lo Statuto dell'Associazione descrive il CDN come l'organo di indirizzo e di governo, il quale 'garantisce che l'Associazione operi in modo organico e coeso per la realizzazione delle finalità associative e vigila sull'andamento della stessa' (articolo 31). Capacità di indirizzo e gover-

no, garanzia, coesione, vigilanza sono, dunque, i riferimenti di questo organo centrale che progetta e indirizza la quotidiana azione di AISM a supporto delle persone con SM che vivono in Italia. E proprio le persone con SM hanno un ruolo centrale nell'Associazione. Protagoniste delle scelte e delle iniziative, soggetti attivi e non semplicemente 'oggetti' di attenzione e cura. Roberta Amadeo, che ha la SM da oltre 20 anni, è stata eletta ad aprile nuovo Presidente Nazionale di AISM. Con lei, nel CDN, ci sono altre persone che nell'associazione hanno trovato modo e opportunità per andare 'oltre la SM' che è stata loro diagnosticata. Per ascoltare in presa diretta cosa pensano e vogliono per AISM, abbiamo parlato con tre di loro, che rappresentano l'Italia: Angela Martino di Vibo Valentia, in Calabria; Anna Paola Paolini, che vive nel centro Italia a L'Aquila, e Alessandra Ferrini di Modena.

Ecco chi sono...



Angela Martino

è Consigliere provinciale della Sezione di Vibo Valentia dal 2009, dove dal 2010 è anche referente per i volontari. È entrata in AISM nel 2007



Alessandra Ferrini

è dal 2008 Presidente provinciale della Sezione di Modena, nella quale è impegnata dal 1998. È membro del pool avvocati di AISM.



Anna Paola Paolini

iscritta all'AISM dal 1995, è stata Presidente della Sezione provinciale de L'Aquila dal 2000 al 2009.

AISM indirizza la ricerca, supporta l'autonomia, afferma i diritti delle persone. Partiamo da qui: che diritto hanno le persone con SM? E quale dovere?

ANGELA MARTINO: «Abbiamo il diritto di vivere la nostra vita nel migliore dei modi possibile. Ma abbiamo il dovere di fare capire agli altri il nostro mondo. Non posso pretendere che un mio diritto venga recepito se io stessa non ne ho consapevolezza e non ci metto in prima persona la faccia per sostenerlo in ogni sede opportuna».

ALESSANDRA FERRINI: «Il primo diritto è quello di non essere discriminati. Da avvocato impegnato nel diritto di famiglia e nella tutela delle persone deboli, vedo spesso situazioni di discriminazione. Ho affrontato cause di separazione in cui il partner con SM è stato penalizzato per l'affidamento dei figli. Oppure ci si ritrova di fronte a Commissioni che respingono una domanda di adozione ritenendo che chi ha la SM sia inidoneo a svolgere una funzione genitoriale. Conosciamo persino una donna con SM che fa il giudice e si ritrova discriminata dai suoi stessi colleghi. Anche per questo le persone con SM hanno il dovere di non abbandonarsi alle difficoltà, di essere pronte a reagire e combattere».

ANNA PAOLA PAOLINI: «Sicuramente il diritto di comunicare, di fare capire a tutti cosa è la SM: una malattia di cui non avere paura e dalla quale non scappare. Il nostro primo dovere è quello di autotutarci, di non lasciarci allontanare e isolare».

Secondo una recente indagine effettuata tra i propri azionisti sociali, AISM deve dare importanza prioritaria tanto all'empowerment delle persone con SM, alla loro capacità di incidere nelle scelte associative, sociali e politiche quanto all'impegno per raggiungere, incontrare e supportare ogni persona ovunque viva. Come declinereste questi indirizzi?

ALESSANDRA: «Sicuramente il principale obiettivo di un'associazione come AISM deve essere l'empowerment. L'essenziale oggi è mettere ogni persona in grado di poter decidere e scegliere in autonomia, anche con strumenti a tutela dei propri diritti. Vale anche

per chi ha forme avanzate di malattia, per coloro che dipendono dalle decisioni di altre persone per ogni piccola scelta, per coloro che sono soli e senza supporti».

ANGELA: «Per me AISM deve concentrarsi anzitutto sulla vicinanza alle persone per agire il cambiamento. Penserò che come AISM abbiamo fatto un buon lavoro quando riusciremo a raggiungere davvero tutte le persone con SM, ovunque si trovino, qualunque situazione vivano. Perché tutte le persone con SM hanno diritto ad avere delle risposte».

ANNA PAOLA: «L'essenziale è che io e ogni persona con SM siamo sempre partecipi, in prima persona, delle scelte e degli obiettivi. Questo, oltre a essere necessario perché AISM sia efficace, rende noi stessi consapevoli di essere parte attiva in un grande movimento. Appartenenza e partecipazione attiva sono gli ingredienti essenziali perché AISM risponda davvero alla propria missione».

Insieme si è sempre più forti ed efficaci. Con quali alleati l'Associazione può raggiungere i propri obiettivi?

ALESSANDRA: «Anzitutto collaborando con le istituzioni. La tutela effettiva nasce dalle politiche. Sicuramente tra gli alleati determinanti vanno messe le istituzioni e coloro che possono decidere gli orientamenti delle politiche sociali e sanitarie».

ANNA PAOLA: «E poi nell'insieme, sono importanti tutti i canali di informazione. La malattia smetterà di essere un tabù per tanti concittadini nella misura in cui tutti ne avranno una conoscenza puntuale».

ANGELA: «Tra i molti stakeholder necessari, sceglierei i volontari e, in particolare, le persone con SM. Non c'è nulla di cui avere vergogna nell'aver la SM e anzi proprio noi possiamo essere gli attori del cambiamento possibile».

Quali sono, a vostro avviso, le conquiste determinanti ottenute dall'Associazione? E per il futuro, quali le mete?

ANNA PAOLA: «Quando ho iniziato il mio percorso associativo, la Sezione consisteva in una stanza e un computer presso il Centro

riabilitativo locale. Con iniziative, informazione, sensibilizzazione, servizi, a poco a poco l'Associazione è diventata un punto di riferimento per tante persone. Questa è la conquista più grande: AISM in tutta Italia è diventata una rete ampia di contatti per una vita di qualità».

ANGELA: «Le conquiste fondamentali sono quelle ottenute nell'ambito della ricerca scientifica. Non sono solo quelle che ci danno risposte positive. La scienza ci dà risposte sempre, anche quando la risposta non è precisamente quella che ci aspettiamo. Noi come persone con SM chiediamo alla scienza il massimo rigore. Non possiamo permetterci altro che il rigore scientifico. Soprattutto, non possiamo permetterci di non dare risposte alle nuove generazioni. L'impegno possibile per il futuro è fare in modo che sempre meno persone debbano affrontare la SM come un percorso a ostacoli».

Come sintetizzereste il passato, il presente e il futuro di AISM?

ANGELA: «Con tre parole: radici, partecipazione, innovazione. La nostra è un'Associazione solida perché poggia su 45 anni di credibilità e trasparenza. Il presente è frutto della partecipazione di tanti, a partire dai giovani. Metà del CDN è composto da persone con SM, c'è il movimento Young spesso in prima linea nelle piazze d'Italia, ci sono in AISM tante persone pronte ad assumersi la responsabilità del cambiamento. Il futuro non può che essere all'insegna dell'innovazione. Con una ricerca scientifica sempre più concentrata nel generare già oggi quella migliore qualità di vita che le persone chiedono. E poi attraverso la 'sperimentazione' di idee e strumenti forti di scelta e autodeterminazione».

ALESSANDRA: «Vedo un'Associazione dinamica, in movimento, flessibile, duttile. In futuro la vorrei ancora più a tutela dei diritti delle persone con SM, sempre impegnata a informare e sensibilizzare ogni concittadino».

ANNA PAOLA: «Ripeto spesso che 'diversi non si nasce per natura, lo si diventa per cultura'. Questa è la storia di AISM: abbiamo fatto, stiamo conducendo e continueremo a impegnarci in battaglie per ottenere che ciascuna persona con

SM veda affermata, tutelata e salvata la propria dignità, identica a quella di tutti gli altri, le proprie opportunità di vivere fino in fondo la vita che desidera. In questo AISM è stata sinora e sarà lo strumento perché chi ha la SM sia uguale agli altri, libero di vivere come tutti».

A proposito di ieri e di domani, come vanno oggi le cose a L'Aquila, dopo il terremoto?

ANNA PAOLA: «In città non ci sono punti di incontro. Il centro è ancora un buco nero. Si può arrivare alla piazza principale, ma girare per le vie centrali è deprimente. La rinascita sarà ancora lunga».

E per le persone con SM, ci sono segnali?

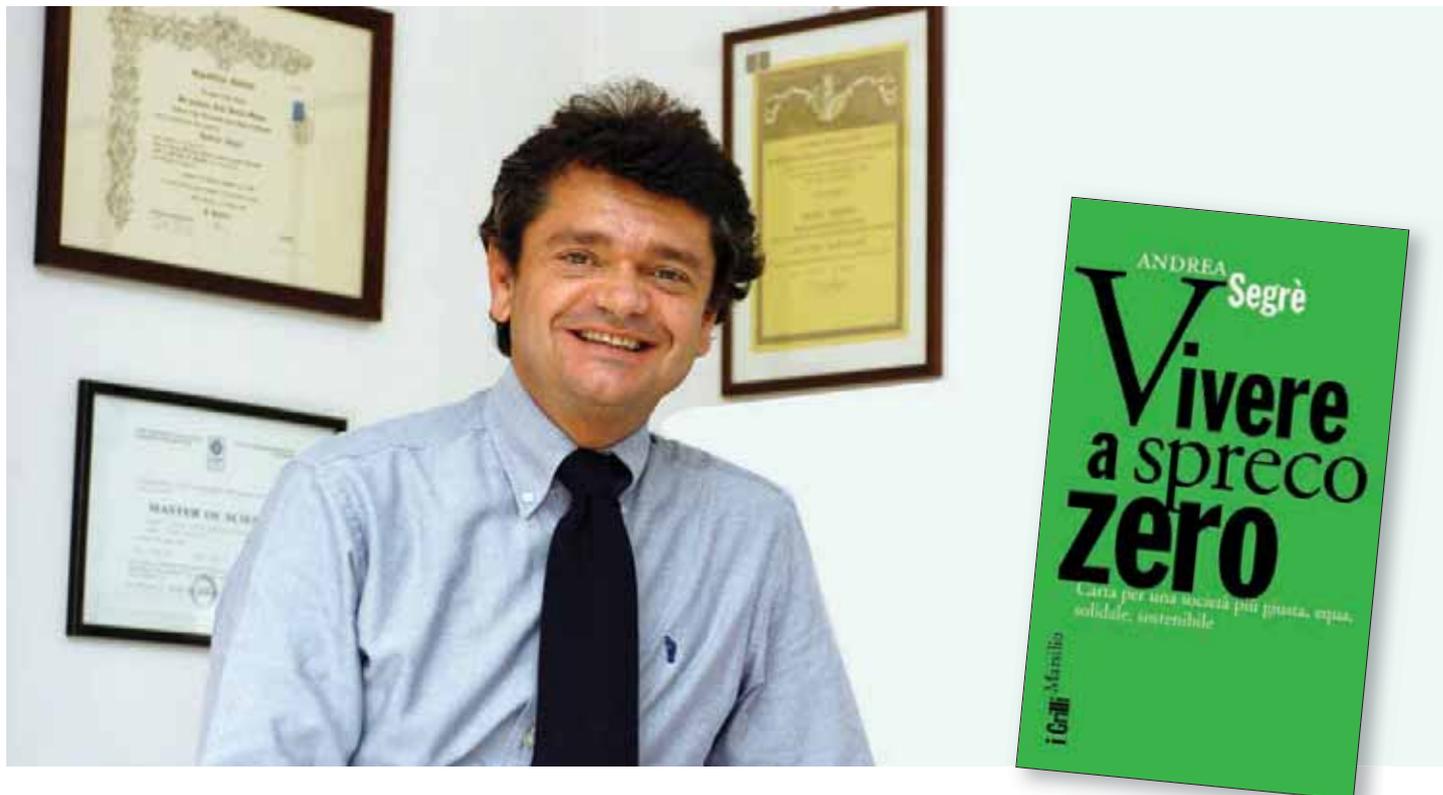
ANNA PAOLA: «Anche per le persone con SM è più complicato ritrovarsi. La maggior parte se ne sta a casa. Si va nei centri commerciali a prendere un gelato, poi non si vede l'ora di tornare a casa. Però il 13 giugno sono finalmente partiti i lavori per il nuovo Centro AISM di Ocre (AQ): una struttura prefabbricata, antisismica, che risponderà a bisogni, desideri e diritti oggi compressi».

La rinascita del Centro AISM di Ocre (AQ) sarà simbolo che andrà oltre il suo valore locale, peraltro essenziale e frutto di un lungo impegno. Se la sclerosi multipla è come un terremoto, sicuramente l'Associazione con i suoi volontari e la sua articolata struttura organizzativa è la possibilità concreta perché ogni persona con SM abbia sempre un centro di riferimento, ovunque viva, e ancora di più sia in grado di essere 'il centro'. Della propria vita, anzitutto. Degli indirizzi della ricerca scientifica per trovare le cure risolutive. Del modo con cui le istituzioni spendono i soldi per i servizi sociali e sanitari. Del diritto a lavorare e vivere in una società inclusiva. **smitalia**



SCARTIAMO LA CONFEZIONE CHE HA UNA SCALFITTURA NEL RIVESTIMENTO. PERCHÉ **CI FA PAURA TUTTO CIÒ CHE È DIVERSO**. E CIÒ VALE ANCHE PER LA MALATTIA. LO DICE ANDREA SEGRÈ, CHE INVITA A **COPIARE LA NATURA**, DOVE NON ESISTONO RIFIUTI E **OGNUNO HA UN SUO SENSO E POSTO**

testo di GIUSEPPE GAZZOLA



La paura del diverso, anche nel cibo

«**T**empo verrà in cui, con esultanza, saluterai te stesso arrivato alla tua porta, nel tuo proprio specchio. E ognuno sorriderà al benvenuto dell'altro, e dirà: Siedi qui. Mangia. [...] È festa: la tua vita è in tavola». Come in questa poesia di Derek Walcott, siamo tutti in cerca del tempo in cui ritrovare noi stessi fino in fondo. Della nitida percezione di sentirci a casa e non stranieri nei nostri quotidiani percorsi, imposti dal lavoro, da una società che corre troppo ed è sempre in crisi, magari da una malattia che non abbiamo scelto. Non desideriamo altro, in fondo, che poter gustare, senza ombre, la festa della nostra vita apparecchiata a tavola. Oltre ogni dolore e lotta, ogni ferita e stanchezza. Andrea Segrè, docente e preside della Facoltà di Agraria a Bologna, ha concluso proprio con queste parole di Walcott il suo recente libro 'Vivere a spreco zero – Una rivoluzione alla por-

tata di tutti' (Marsilio, 2013). «Perché – racconta – ritrovo in questa poesia una sintesi potente di tutto quello che ho scritto e vissuto. C'è la suggestione dello straniero e del diverso, che ci fa paura ma è il nostro specchio. E, soprattutto, trova luce il valore del cibo, della convivialità, delle relazioni».

Come le è venuto in mente di fare i conti in tasca al mondo per guardare quanto si spreca?

«Perché si tratta di numeri impressionanti. Cifre potenti almeno come la poesia di Derek Walcott. Secondo le ultime stime di Last Minute Market e di Waste Watchers, l'Osservatorio nazionale sullo spreco promosso dall'Università di Bologna, ogni anno in Italia si butta nell'immondizia cibo per un valore di 18,5 miliardi di euro. Uno spreco che rappresenta l'1,8% del PIL italiano»



Chi è Andrea Segrè

Nato a Trieste nel 1961, laureato in Scienze Agrarie, attualmente insegna Politica agraria internazionale e comparata e Agricultural Policies all'Università di Bologna, dove è Preside della Facoltà di Agraria. Ha ideato e sviluppato 'Last Minute Market', spin off dell'Università. Nel 2010 ha promosso, con il patrocinio del Parlamento Europeo, la campagna 'Un anno contro lo spreco'. Nel 2011 il tema era l'acqua, nel 2012 le risorse energetiche, nel 2013 il cibo. A giugno un'interrogazione parlamentare ha richiesto alla Commissione europea di dichiarare il 2014 'Anno Europeo di lotta allo spreco alimentare'. Tra le sue pubblicazioni: 'Vivere a spreco zero' (Marsilio 2013); 'Il pranzo di Natale' e 'Cucinare senza sprechi' (Ponte alle Grazie 2012); 'Il libro blu dello spreco in Italia: acqua' (Edizioni Ambiente 2012); 'Economia a colori' (Einaudi 2012); 'Lezioni di ecostile' (Bruno Mondadori 2010). Per approfondimenti: www.andreasegre.it

Chi spreca di più?

«Il 40% dello spreco alimentare italiano, pari allo 0,96% del PIL, arriva direttamente dalle nostre case. Il 64% degli italiani butta cibo almeno una volta la settimana. Il 60% spreca settimanalmente fino a 5 euro della propria spesa alimentare, cifra che sale da 6 a 20 euro per un altro 28% di popolazione».

Perché sprechiamo?

«Perché preferiamo la rottamazione al recupero, la corsa al ricambio invece che la cura della manutenzione. Nel caso del cibo, c'è chi fa troppa spesa, chi cucina in eccesso e chi sbaglia nella conservazione delle scorte. Alcuni non sanno interpretare l'etichetta 'consumare preferibilmente' e non assaggiano nemmeno alimenti che sono invece mangiabili anche dopo la data indicata».

Cosa indicano questi comportamenti?

«Sono il segnale più forte della crisi, una perdita grave. I nostri genitori, molti dei quali usciti dalla guerra o nati contadini, non avrebbero mai accettato a cuor leggero di sprecare neppure una briciola. Quando gettiamo il cibo è finita, vuol dire che non ne riconosciamo più il valore. Non solo il valore nutrizionale, ma anche quello ambientale».

Cosa significa?

«Per produrre un chilo di carne, ad esempio, si inquina l'aria con la stessa quantità di anidride carbonica generata da un automobilista che guida per 250 chilometri. Quando sprechiamo un chilo di carne, perdiamo anche gli ettari di suolo e i chilowatt di energia utilizzati per coltivare il foraggio, i litri di acqua che hanno annaffiato i campi, le altre risorse necessarie per smaltire quel rifiuto. È un sistema assurdo».

L'esperienza di 'Last Minute Market' è una risposta a queste assurdità?

«Last Minute Market è un sistema molto sofisticato nella sua

semplicità. Ci sono voluti anni per studiarlo e farlo funzionare. Creiamo una rete tra potenziali donatori di cibo in eccedenza e persone che di quegli alimenti hanno bisogno. Da una parte ci sono le aziende agricole, l'industria, i supermercati, i mercati. Per loro avere cibo invenduto è un costo. Dall'altra parte c'è chi deve mangiare ma non ha le risorse per procurarsi cibo. Attraverso Last Minute Market creiamo un legame tra donatori e beneficiari potenziali. Si attiva così una relazione tra chi dona e chi riceve, il vero valore straordinario che rimane: l'economia del dono. Facciamo in modo che lo scambio avvenga in modo sostenibile e solidale. Mettere a disposizione il cibo non venduto fa funzionare meglio anche l'economia di chi lo produce».

Così non si rischia di giustificare il problema dello spreco, invece che risolverlo?

«Fino a quando c'è eccedenza di cibo, vale la pena utilizzarlo per il bene comune. Ma il vero obiettivo di una società che vive 'recuperando gli sprechi' è quello di ridurli a zero. Non possiamo più permetterci di continuare allegramente a produrre troppo per poi autoassolverci mettendo in circolo gli scarti. Per questo abbiamo da tempo proposto la campagna europea 'Un anno contro lo spreco'. Perciò chiediamo a Comuni, Province e Regioni di firmare e attuare la 'Carta per una rete di enti territoriali a spreco zero'. Come dice il sottotitolo del nostro libro, questa è una rivoluzione alla portata di tutti».

Cosa possiamo fare quotidianamente per diventare consumatori di un mondo che vince lo spreco?

«Nel libro ci sono cento esempi e l'idea di fondo è proprio quella di riuscire, noi cittadini, a mettere in comune una grande banca dati di buone pratiche da scambiarsi gratuitamente».

Facciamo qualche esempio?

«Se si cucina utilizzando la pentola a pressione, si riduce lo spreco di energia, acqua e nutrienti. Se, prima di riporle in frigorifero,

avvolgiamo frutta e verdura in un panno, evitiamo che perdano umidità e le facciamo durare di più. Se abbiamo in giro aglio vecchio, tritiamolo e mettiamolo a macerare dentro uno spruzzino insieme a un litro d'acqua: avremo un rimedio assicurato contro afidi e infestanti delle piante da vaso. Quando al ristorante non riusciamo a finire il cibo o il vino, chiediamo senza vergogna di metterli nelle borse per gli avanzi, le 'wine & doggy bag', così da portarli a casa per il giorno dopo».

Lei ha pubblicato anche un libro di ricette con gli scarti alimentari. Possibile?

«Il libro si avvale della collaborazione di un'ottima cuoca, alla quale avevo consegnato come bussola la parola 'scarto'. Quella del recupero degli avanzi è una cultura antica, rintracciabile sin dal primo libro di cucina pubblicato nel 1891 da Pellegrino Artusi. Una delle ricette che preferisco è la preparazione di insalate con il ciuffo del finocchio o delle carote e, in genere, con le parti di frutta e verdura che tendenzialmente scarteremmo. Quando uno yogurt è scaduto, lo si può utilizzare per la pulizia degli ottoni... È così che mi sono riempito la casa di ottoni».

Dallo yogurt al sassofono è un po' come andare da Trieste a Bologna. Perché lei, che è nato in una città di mare, ha trovato una ragione di vita nell'agrarità?

«Dopo il liceo volevo cambiare città. L'unica facoltà che non c'era a Trieste era Agraria. L'ho scelta per principio, senza avere idea di niente. Non me ne sono mai pentito: mi ha permesso di andare via da Trieste e di vivere a Bologna, città vivibile e stimolante. Per molti anni, poi, mi sono occupato di cooperazione internazionale, fino a quando dopo la caduta del Muro ho scritto un libro per denunciare gli sprechi degli aiuti che tornavano indietro. Non mi hanno più chiamato a lavorare in quell'ambito e mi sono dedicato al nostro Paese. Ho scoperto nuovi sprechi, mi sono messo a studiarli e a cercarne soluzioni».

La tentazione di 'scartare', che lei ha sperimentato prima con lo straniero e poi con il cibo, può valere anche nei confronti di chi ha una malattia?

«Perché scartiamo lo yogurt che sta per scadere? Perché non comperiamo la confezione di carta igienica che magari ha una scalfittura nel rivestimento? Che danno mai potrebbe procurarci? La verità è che ci fa paura tutto ciò che è 'diverso' dal cliché. Ci mette a disagio. Preferiamo evitarlo. Vale anche per la malattia. Siamo una società che ha paura. Viviamo il rifiuto del rifiuto. Continuiamo a cambiare prodotti, relazioni, ambienti con l'illusione di poter vivere all'infinito, senza limiti apparenti».

E come si potrà ricostruire una società che riconosca il valore di persone che hanno un limite e non per questo vanno rottamate?

«Se copiamo semplicemente la natura, da cui tutti proveniamo, scopriremo che non esistono i rifiuti. Non esiste l'animale che mangia le risorse oltre i limiti, perché muore. Non esiste l'animale che non abbia un suo senso e posto. In natura non esistono nemmeno i disoccupati: tutti hanno un lavoro, un compito. E tutti hanno un senso nell'insieme».

Lei dirige '451', rivista di cultura, arte e scienze. C'è un filo rosso tra natura, arte e cultura?

«Cerco da sempre un approccio interdisciplinare che contami in diversi saperi. Integrare scienze, culture e mondi differenti aiuta molto a individuare soluzioni innovative. Vengo dal liceo scientifico di una città mitteleuropea come Trieste, che mischiava molte culture. Con fatica ho studiato tedesco, costretto dai miei genitori. Ed è così che ho trovato la mia più importante competenza botanica in una poesia di Goethe: 'Le piante non crescono fino in cielo'. Una pianta affonda le radici nel suolo e poi cresce, sale verso l'alto con tronco, foglie e fiori. Ma non va all'infinito. Viene da qui, per me, il senso del limite, la ricerca di un modello alternativo a quello della crescita infinita».

Quale sarebbe il suo modello di mondo in cui vivere?

«Un mondo basato sull'ecologia economica più che su un'economia ecologica. Un mondo, cioè, dove l'economia è un aggettivo, qualificativo certo, ma collaterale. Al centro c'è la terra, la sostenibilità, l'armonia di note che durano, come nel 'sustain' del pianoforte. Una società di donne e uomini che, nella riduzione al minimo assoluto dello sperpero, dell'inutile, del di più, stanno al mondo per durare nel tempo, consumando il giusto e rinnovandosi continuamente». **smitalia**



I **RISULTATI PUBBLICATI** SUL «MULTIPLE SCLEROSIS JOURNAL». LO STUDIO HA DIMOSTRATO LA **DEBOLEZZA DELLA SCIENZA** E LA NECESSITÀ PER I RICERCATORI DI **ESSERE RIGOROSI** PER NON CADERE IN ERRORE. IL PROFESSOR COMI DEL SAN RAFFAELE: “DOBBIAMO **ESSERE AUTOCRITICI** ED EVITARE DI INNAMORARCI DELLE NOSTRE IDEE”

testo di **GIADA ELISI**

CoSMo conclude il proprio percorso. E ne apre di nuovi



©tips. Cultura Images RF

Observational case-control study of the prevalence of chronic cerebro-spinal venous insufficiency in multiple sclerosis: results from the CoSMo study'. È il titolo della pubblicazione sul Multiple Sclerosis Journal dei risultati dello studio CoSMo, interamente finanziato da AISM e dalla sua Fondazione per individuare la possibile correlazione tra SM e CCSVI (insufficienza venosa cerebro-spinale cronica). La notizia è stata resa pubblica in una conferenza stampa tenutasi il 6 settembre a

Milano al Circolo della Stampa di Corso Venezia e coordinata da Mario Pappagallo, giornalista scientifico del 'Corriere della Sera'. Con questa pubblicazione si conclude un lungo percorso iniziato da AISM a gennaio 2010, quando per la prima volta incontrò il professor Paolo Zamboni a seguito della pubblicazione dei suoi studi, avvenuta nel dicembre 2009 (vedi box a destra). «In questi anni – ha ricordato durante la conferenza stampa il professor Mario A. Battaglia, Presidente della Fondazione di AISM – abbiamo

sempre seguito una rotta: dare alle persone con SM le risposte che servono loro per scegliere come potersi curare, sostenendo la ricerca scientifica a 360 gradi e prendendo sul serio ogni ipotesi scientifica che possa cambiare la vita. Non è stato un percorso facile, quello di CoSMo. Ma AISM ha fortemente voluto effettuare questa ricerca e ora, insieme agli studi promossi dalle Associazioni di USA e Canada, l'Associazione può mettere a disposizione di tutti un'informazione rigorosa, scientificamente solida e non aneddotica». I risultati di CoSMo, infatti, sono chiari: non esiste alcuna associazione tra CCSVI e sclerosi multipla. Il 97% delle persone con SM non ha la CCSVI. La CCSVI, inoltre, è presente in egual misura in persone che hanno altre malattie neurologiche (3% con CCSVI) e persino nei controlli sani (2% con CCSVI). Neppure è stata rilevata qualche differenza significativa di presenza della CCSVI nelle diverse forme di SM. «Ritengo che i risultati dello studio non lascino adito a dubbi: non esiste alcun rapporto tra CCSVI e sclerosi multipla – ha dichiarato il co-principal investigator dello studio, professor Giancarlo Comi dell' Ospedale San Raffaele di Milano – e di conseguenza non vi sono neppure ragioni per condurre sperimentazioni cliniche per valutare gli effetti di procedure di angio-

Tutti i numeri di CoSMO

Analizzati con esame Ecocolor Doppler

1767 casi, di cui:

1165 persone con SM

376 controlli normali

226 persone con altre malattie neurologiche

Hanno partecipato:

35 Centri clinici

26 sonologi

Sono stati registrati

nella banca dati centralizzata:

120 file per persona

100 mila immagini

40 mila video

©tips. Moodboard Premium Royalty Free

plastica in pazienti affetti da sclerosi multipla che eccezionalmente presentano queste alterazioni dei vasi venosi del collo». Come è stato ribadito durante la citata conferenza stampa, CoSMo può giungere con sicurezza alle proprie conclusioni perché è l'unico studio multicentrico sinora pubblicato che sia stato effettuato su un campione così ampio con esami effettuati in cieco – ossia senza sapere se la persona aveva o meno la SM – da 26 professionisti formati appositamente e certificati.

Gli esami di tipo Ecocolor Doppler sono stati effettuati nei 35 Centri clinici partecipanti allo studio, registrati in un'unica banca dati informatizzata, analizzati in cieco da tre esperti centrali. I risultati finali sono dunque la sintesi della lettura dei 26 esperti locali e dei 3 lettori centrali. Il dibattito, la ricerca scientifica proseguiranno, come è giusto che sia. CoSMo, come ogni studio valido, costituirà un punto di riferimento, per la co-

munità scientifica come per le persone con SM, fino a prova contraria. Ma, come ha ricordato lo stesso Comi, «CoSMo ha un valore che va al di là del problema stesso per cui è stato realizzato. È uno studio che dimostra la debolezza della scienza oggi e di come sia indispensabile per gli uomini di scienza essere rigorosi davvero per non cadere in errore. Dobbiamo combattere costantemente per evitare di essere fuorviati. Ognuno ha diritto di proporre un'idea scientifica, solo così si va avanti. Ma tutti dobbiamo evitare di innamorarci delle nostre idee. Il compito fondamentale di un uomo di scienza è essere autocritico». Un'altra storia ancora da scrivere interamente, al di là di CoSMo, entra in pieno nella vita delle persone con SM. Come ha sottolineato il professor Gianluigi Mancardi, Università di Genova, l'altro 'principal investigator' di CoSMo «questa vicenda, in cui sono entrati in gioco anche i media e il mondo del web, artisti, politici e mol-

ti altri, può avere creato seri danni alle persone con SM. Molte persone possono essere state strumentalizzate. Migliaia di persone si sono fatte operare, pagando di tasca propria, prima di sapere con certezza scientifica se la CCSVI esistesse e avesse un ruolo nell'evoluzione della sclerosi multipla». Per AISM e per l'intera comunità scientifica resta dunque, grazie a CoSMo e dopo la sua conclusione, un compito. Roberta Amadeo, Presidente nazionale dell'Associazione, lo sintetizza così: «Quando una persona vuole guarire, prova tutte le strade. Ora bisogna che si recuperi un corretto rapporto medico-paziente, bisogna che tutte le persone tornino ad avere piena fiducia nella ricerca scientifica che opera a tutto campo e non si ferma a una sola ipotesi. Noi persone con SM abbiamo a disposizione terapie che funzionano. Possiamo già oggi vivere con qualità e aspettare con fiducia che la ricerca trovi le risposte risolutive». **smitalia**

PER UN'INFORMAZIONE APPROFONDATA SULLO STUDIO COSMO
CONSULTA LO SPECIALE CCSVI PUBBLICATO SU WWW.AISM.IT

MS in focus è ora un'APP

Scarica gratuitamente l'applicazione android che ti permette di sfogliare *MS in focus* sul tuo smartphone o tablet android.

Aggiornamenti, testimonianze e approfondimenti per vivere meglio con la sclerosi multipla in questo numero sono dedicati ai giovani con SM fra i 18 e 35 anni.

Dal tuo dispositivo vai su Google Play, scarica *MS in focus* "Giovani e SM" e racconta la tua esperienza a redazione@aism.it.

Di prossima pubblicazione: SM e aspetti cognitivi



MS in focus è la rivista ufficiale della Federazione Internazionale delle Associazioni SM, edita semestralmente in inglese e tradotta in molte lingue. AISM ne cura la versione italiana. *MS in focus* è rivolta a persone con SM, loro familiari e operatori socio-sanitari, e affronta con un linguaggio facilmente accessibile temi monografici di grande rilievo nella vita quotidiana con la sclerosi multipla.

**SCLE
ROSI**
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

www.aism.it

Una cura dalle staminali?



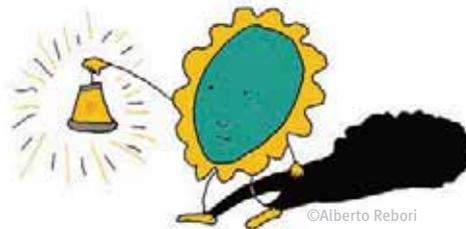
©tips. Cultura Images RM

NON C'È ANCORA NESSUNA TERAPIA SCIENTIFICAMENTE RICONOSCIUTA CHE LE UTILIZZI NELLA SM. MA L'ASPETTATIVA È CHE SE NE POSSA RICAVARE **UN'ALTERNATIVA AI FARMACI** E CHE VENGANO IMPIEGATE PER **RICOSTRUIRE CIÒ CHE È STATO DANNEGGIATO**. SI TRATTA PERÒ DI UN **ORIZZONTE A LUNGO TERMINE**

a cura di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Da dove arrivano le «cellule staminali»

Il primo a proporre su una rivista scientifica il concetto di 'stamzelle', ossia di 'cellula staminale' come entità biologica, fu Ernst Haeckels nel 1868^[1]. Ipotizzava l'esistenza di 'cellule indifferenziate, responsabili della produzione di molti tipi di cellule utili per riparare il corpo'^[2]. 'E a noi cosa importa?', verrebbe da dire. Eppure la storia insegna sempre: per avere l'evidenza scientifica che quelle cellule esistessero veramente servirono altri 100 anni. Ci riuscirono negli anni '60 James Till e Ernest McCulloch^[3]. E solamente nel 1998 James Thomson, direttore del laboratorio di biologia rigenerativa del Morgridge Institute - Università del Wisconsin (USA), ha isolato cellule staminali embrionali umane e successivamente rea-



©Alberto Rebori

LA SCIENZA AUTENTICA NON HA SCORCIATOIE. SOLO LUNGHE SALITE. E NESSUN MIRACOLO MA, PIUTTOSTO, UN TENACE LAVORO

lizzato un sistema per la produzione di cellule staminali da cellule adulte. Insomma, se c'è una cosa chiara fin dall'inizio è che la scienza autentica, almeno in questo campo, non ha scorciatoie. Solo lunghe salite. E nessun miracolo ma, piuttosto, un tenace lavoro. A maggior ragione se 'l'obiettivo finale di tutta la ricerca sulle cellule staminali è usare questa conoscenza per la cura delle malattie'^[4].

«Stem cells: what's in a name?»^[5]

Il titolo inglese, tradotto liberamente, potrebbe indicare che persino tra biologi e addetti ai lavori non è sempre chiaro e condiviso 'cosa si debba intendere con il termine cellule staminali'. L'autore dell'articolo citato utilizza spesso il concetto di confusione. All'inizio, infatti, si pensava che solo il cosiddetto zigote, cioè la cellula primigenia che deriva dalla fusione di un uovo con uno spermatozoo, potesse essere definito staminale poiché era l'unica cellula realmente in grado di produrre tutte le cellule dell'organismo. Ma successivamente si capì che anche nei tessuti adulti (i.e. sangue) erano presenti cellule ancora immature in grado di produrre quantità simil-infinita di cellule specializzate e quindi anche per queste cellule si iniziò a usare il termine di-

1 Naturliche Schöpfungsgeschichte, 1868; Berlino, Ediz. Georg Reimer.

2 L. Armstrong et al, Our top 10 Development in Stem Cell Biology over the last 30 years, STEM CELLS 2012;30:2-9 [www.StemCells.com].

3 Becker AJ, McCulloch EA, Till JE. Cytological demonstration of the clonal nature of spleen colonies derived from transplanted mouse marrow cells. Nature 1963;197:452-454.

4 L. Armstrong, cit.

5 Shahragim Tajbaksh. Stem cell: what's in a name? Nature Reports Stem Cells, Published online: 25 June 2009 | doi:10.1038/stemcells.2009.90.



©tips. Phanie

Tutti i tipi di staminali

Tra le diverse cellule staminali adulte si possono ricordare:

- le staminali 'fetalì', ossia presenti nel feto
- le staminali del cordone ombelicale o della placenta.

Inoltre, grazie al progredire della ricerca, esistono anche le

- cellule pluripotenti indotte (iPSC), prelevate dall'organismo adulto e 'riprogrammate' in provetta per renderle simili alle staminali embrionali. In questo modo diventano 'pluripotenti', in grado di produrre un numero significativo di quasi tutte le cellule del corpo umano.

staminale. A questo punto, per differenziare i vari tipi di staminali, furono introdotti aggettivi quali totipotenti, pluripotenti, multi o oligopotenti, adulte, embrionali, somatiche. Tutti termini che, potremmo dire, hanno aumentato la confusione e l'incertezza attorno a queste cellule. Come orientarsi? Cosa sono veramente e cosa sarebbe una terapia con cellule staminali? Come possono le staminali essere utilizzate nella ricerca scientifica di terapie per la SM? Come riconoscere le ricerche serie da quelle improbabili? Di chi fidarsi? Ecco il punto, come sempre: quando c'è in ballo la salute, servono risposte sicure ed efficaci. Per essere pignoli, le risposte devono essere prima sicure, poi efficaci.

Le caratteristiche fondamentali

Per provare a essere semplici, potremmo dire anzitutto che le staminali sono cellule che hanno due caratteristiche fondamentali. Anzitutto possono 'autorinnovarsi', ossia moltiplicarsi e riprodursi in grande quantità restando però uguali a se stesse. Inoltre possono 'differenziarsi' e trasformarsi in diversi tipi di cellule specializzate per una certa funzione, dando vita a tutti i diversi tipi di elementi che compongono i vari tessuti: dalla pelle al sangue, dal cuore al fegato, dal cervello ai muscoli e così via.

Inoltre, si distinguono sostanzialmente in staminali embrionali e staminali adulte. Le prime provengono dall'embrione, e sono in grado di differenziarsi virtualmente in tutti i tipi di cellule dell'organismo, in base alle di-

verse fasi dello sviluppo (morula, blastociste, etc.) dello stesso embrione. Per questo vengono definite 'totipotenti' o 'pluripotenti'. Le staminali adulte, invece, si trovano in quasi tutti i tessuti del corpo adulto – come il midollo osseo e il cervello – e possono produrre solo un numero limitato di cellule specializzate e cioè quelle dell'organo in cui risiedono. Per questo sono definite 'multipotenti' o 'oligopotenti'; per esempio, le cellule staminali adulte prelevate dal cervello producono solo cellule del cervello.

La ricerca di nuove terapie

Sulla base di queste evidenze scientifiche – piuttosto recenti come dicevamo – è nata l'idea di cercare terapie basate sulle cellule staminali. Ci si è chiesti se fosse possibile 'indirizzare' opportunamente queste cellule capaci di moltiplicarsi e differenziarsi nell'andare a ricostruire tessuti ormai danneggiati, come accade alla mielina e alle cellule nervose nella sclerosi multipla. Anticipiamo la risposta: oggi non c'è nessuna terapia con staminali scientificamente riconosciuta per la cura della sclerosi multipla. Come spiega Gianvito Martino, dell'Ospedale San Raffaele di Milano, «l'aspettativa realistica per la sclerosi multipla è che dalle cellule staminali si possa ottenere una cura preventiva 'immunomodulante' e 'neuroprotettiva' più efficace delle cure farmacologiche utilizzate attualmente, perché eventuali terapie con staminali sarebbero potenzialmente scure dagli effetti collaterali dei farmaci. L'aspettativa che le staminali possano

servire anche per ricostruire ciò che è stato già danneggiato è un'ipotesi plausibile. Ma necessita di essere validata sperimentalmente e resta un orizzonte di lungo termine. In teoria ci sono vari tipi di staminali che potrebbero svolgere questa funzione essenziale: stiamo appunto lavorando per capire chi, cosa e come». Antonio Uccelli, al riguardo, precisa che «un obiettivo raggiungibile è la possibilità di rigenerare un tessuto danneggiato in modo limitato e prima che il danno diventi irreversibile. Meno probabile appare la rigenerazione completa di una struttura neurale complessa danneggiata probabilmente in modo irreversibile».



©Alberto Rebori

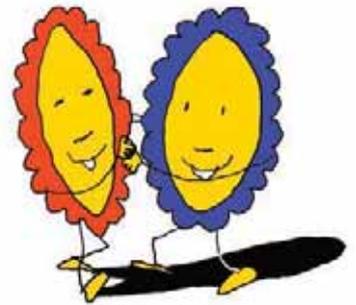
L'ASPETTATIVA CHE LE STAMINALI POSSANO SERVIRE ANCHE PER RICOSTRUIRE CIÒ CHE È STATO GIÀ DANNEGGIATO È UN'IPOTESI PLAUSIBILE. MA NECESSITA DI ESSERE VALIDATA SPERIMENTALMENTE E RESTA UN ORIZZONTE DI LUNGO TERMINE

AISM HA FINANZIATO LO STUDIO SULLE STAMINALI QUANDO ANCORA ERANO UN TERRITORIO INESPLORATO. OBIETTIVO? UN NUOVO APPROCCIO NEL TRATTAMENTO SM

Dieci anni di ricerca

AISM ha iniziato nel 2003 a finanziare la ricerca scientifica sul possibile utilizzo delle staminali nella SM. Allora era un territorio ancora inesplorato. Il Progetto speciale che AISM scelse di sostenere si intitolava 'Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla'. Come ricorda Gianvito Martino (Ospedale San

Raffaele), responsabile di quel progetto insieme ad Antonio Uccelli (Università di Genova) «allora dicemmo che ci sarebbero voluti dieci anni. Stiamo mantenendo la promessa: oggi le cellule staminali mesenchimali sono già in sperimentazione sull'uomo, mentre con le neurali adulte siamo vicini ad arrivarci. Ed è motivo di soddisfazione sapere che i ricercatori italiani, grazie ad AISM, sono stati tra i primi nel mondo a riuscirci».



©Alberto Rebori

OGGI LE CELLULE STAMINALI MESENCHIMALI SONO GIÀ IN SPERIMENTAZIONE SULL'UOMO, MENTRE CON LE NEURALI ADULTE SIAMO VICINI AD ARRIVARCI

Le staminali per la SM

La ricerca per la sclerosi multipla si basa su:

- cellule staminali adulte di tipo mesenchimale, estratte dal midollo osseo o dal tessuto adiposo
- cellule staminali adulte di tipo ematopoietico, precursori del sangue, derivate anch'esse dal midollo osseo
- cellule staminali adulte di tipo neurale, derivate dal sistema nervoso centrale.



©tips. Phanie

SI TRATTA DI UN **TRIAL INTERNAZIONALE** DI FASE 2, IN DOPPIO CIECO E MULTICENTRICO. **VERIFICA LA FUNZIONE** DELLE STAMINALI MESENCHIMALI NELLA TERAPIA DELLA SM

Il progetto MESEMS

Dopo aver dimostrato in laboratorio e nei modelli animali la sicurezza e la possibile efficacia del trattamento con cellule staminali mesenchimali, Antonio Uccelli è attualmente il coordinatore del progetto internazionale MESEMS, che per la prima volta sperimenta l'utilizzo di staminali mesenchimali sull'uomo nell'ambito di uno studio di grosse dimensioni.

Può riassumere in cosa consiste la vostra ricerca?

«Il progetto MESEMS è un trial multicentrico internazionale di fase 2, realizzato in doppio cieco. Si basa sulle evidenze dimostrate nei modelli animali di sclerosi multipla, le quali ci fanno supporre che le cellule staminali mesenchimali possano avere una duplice funzione nella terapia della SM».

Quali ipotesi intendete verificare e validare? «Da una parte ipotizziamo che le mesenchi-

mali possano ragionevolmente spegnere il processo infiammatorio e l'autoaggressione delle cellule immunitarie contro la struttura del sistema nervoso centrale. Dall'altra ci proponiamo di verificare se possano rilasciare fattori utili alla sopravvivenza e possibilmente alla riparazione del tessuto danneggiato dalla malattia».

Quali nazioni e centri italiani partecipano allo studio che lei conduce?

«Lo studio coinvolge nove nazioni: Italia,



©Alberto Rebori

ANCHE SE NON RIUSCISSIMO A DIMOSTRARE L'EFFICACIA DI QUESTO TRATTAMENTO, AVREMO COMUNQUE DATO RISPOSTE IMPORTANTI, UTILI ALMENO PERCHÉ LE PERSONE NON SI LASCINO CONVINCERE DA ASPETTATIVE MIRACOLOSE

con 4 centri (Genova, Milano San Raffaele, Verona e Bergamo), Francia, Spagna, Inghilterra, Danimarca, Svezia, Canada, Australia. Inoltre partecipa anche un centro svizzero altamente qualificato dove si effettua l'analisi della risonanza magnetica per controllare l'efficacia del trattamento. Lo studio includerà circa 160 persone. Sinora abbiamo reclutato 34 pazienti, di cui 14 in Italia. Contiamo di arrivare a reclutarne almeno 50 entro la fine dell'anno e di completare il reclutamento dei pazienti entro la fine del 2014». **Quante persone hanno già ricevuto il trattamento?**

«I pazienti infusi sono 22. Lo studio è effettuato in doppio cieco, dunque non possiamo sapere se siano stati trattati con le staminali o con placebo. Tra qualche settimana la prima paziente trattata completerà lo studio avendo terminato i 12 mesi di osservazione. Pur non potendo trarre conclusioni su un singolo paziente siamo confortati dal fatto che la paziente abbia tollerato molto bene il trattamento e non abbia presentato alcuna ricaduta durante questo periodo».

Come si ricavano le staminali che vengono infuse?

«Sono preparate a partire dal prelievo del midollo osseo della stessa persona, cioè sono autologhe. Vengono coltivate e rigorosamente controllate per un periodo di circa 8-9 settimane fino a quando si ha un numero sufficiente di cellule per l'iniezione per via endovenosa».

Dove vengono coltivate le cellule?

«Presso il Laboratorio di Terapia Cellulare 'G. Lanzani' degli Ospedali Riuniti Bergamo una struttura pubblica non profit, diretta dal Dottor Introna e autorizzata dall'Agenzia Italiana del Farmaco».

Quanto costa ottenere il preparato per un singolo paziente?

«Nel nostro caso i costi sono solamente quelli della coltura e del personale specializzato che segue il processo. Il costo si aggira sui 10 mila euro per singolo paziente».

Le cellule che infondete sono sicure?

«Certamente, è uno degli aspetti più delicati della ricerca. Se la preparazione delle cellule non è perfettamente adeguata può esporre i pazienti a rischi di formazioni cancerogene o di infezioni. Per questo i controlli, cui siamo obbligati per legge, devono essere veramente attenti e seguire tutte le regole indicate per garantire sicurezza».

Quali tipi di pazienti con SM possono essere inclusi nello studio?

«Siamo disponibili a inserire sia persone con SM a ricadute che pazienti con SM progressiva, purché nell'ultimo anno abbiano avuto una progressione della malattia non controllata dai farmaci attualmente approvati e denotino alla risonanza magnetica il persistere di un'attività infiammatoria. È importante sottolineare come sia dimostrato che, nell'animale, l'infiammazione è in grado di aumentare l'efficacia terapeutica delle staminali mesenchimali».

Una persona con SM che sia in carrozzina potrebbe proporsi per partecipare alla ricerca?

«Purtroppo, no. Possiamo includere un paziente con una malattia ancora di breve durata, al massimo di dieci anni, e con una gravità di malattia non troppo elevata, che gli consenta ancora di deambulare. Nei pazienti già in fase cronica è assai improbabile che le staminali possano essere efficaci e pertanto i potenziali rischi sarebbero superiori ai possibili benefici».

Quando finirà lo studio e quando avremo i risultati?

«Contiamo di finire entro il 2015 e di fornire i risultati verso la fine dello stesso anno».

Cosa devono aspettarsi le persone?

«Credo che in tutti i casi questo studio, disegnato con criteri di assoluto rigore scientifico, avrà reso un buon servizio alla scienza, alle persone con SM e alla comunità di chi si occupa delle persone con sclerosi multipla in tutto il mondo. Anche se non riuscissimo a dimostrare l'efficacia di questo trattamento, avremo comunque dato risposte importanti, utili almeno perché le persone non si lascino convincere da aspettative di miracolose».

Fino a che punto potrebbe essere una terapia efficace?

«Immagino questa terapia come una sostanza che viene versata per spegnere l'incendio, cioè l'infiammazione, che sta bruciando gli alberi, ossia i neuroni, di un bosco. È ovvio che il trattamento potrà essere efficace quando ancora il bosco sta bruciando. L'obiettivo sarebbe quindi quello di spegnere le fiamme e di favorire la sopravvivenza degli alberi/neuroni che non sono ancora bruciati, magari permettendo loro di sopravvivere e possibilmente di rigermogliare. Purtroppo, è altrettanto ovvio che non potranno mai servire a rigenerare quegli 'alberi-neuroni' che fossero ormai del tutto irreversibilmente danneggiati».



Gianvito Martino



Antonio Uccelli

INTERVISTE PIÙ AMPIE A GIANVITO MARTINO E ANTONIO UCCELLI SULLA RICERCA DI CUI SI OCCUPANO SI POSSONO TROVARE SU WWW.AISM.IT

LO STUDIO, INIZIATO NEL 2003 DAL GRUPPO DI RICERCA DELL'ISTITUTO SAN RAFFAELE DI MILANO, È GIÀ IN FASE AVANZATA. MA PER LA PRODUZIONE SU LARGA SCALA SERVE ANCORA QUALCHE ANNO

Migliorare l'infiammazione con le staminali neurali

Gianvito Martino e il suo gruppo di ricerca dell'Istituto San Raffaele di Milano sono tra i principali riferimenti della ricerca scientifica sulle cellule staminali neurali. Anche il loro percorso, come quello genovese del gruppo di Antonio Uccelli, è iniziato nel 2003.

Dove siamo arrivati con la ricerca sulle cellule staminali neurali?

«Come per le mesenchimali, anche per le staminali neurali siamo andati molto avanti. Il nostro progetto, finanziato e promosso da FISM, prevedeva la valutazione pre-clinica della possibilità di effettuare questo trapianto. Questo percorso si è concluso con successo».

Cosa significa?

«In prima battuta, si sono dovute isolare le cellule staminali necessarie. E questo è il primo passaggio importante e complesso che abbiamo dovuto superare, perché le cellule staminali neurali non sono ottenibili dal paziente stesso ma solo da tessuto cerebrale di tipo fetale. Si è poi valutata la capacità di queste cellule di crescere in laboratorio in numero sufficiente per un possibile utilizzo nella sperimentazione. Abbiamo dovuto valutare che il sistema di crescita da noi utilizzato non inducesse, in particolare, anomalie di tipo tumorale o infettivo. Abbiamo poi valutato l'espansibilità di queste linee secondo le Linee Guida GMP (Good Manufacturing Practice) per la qualità e sicurezza dei trattamenti. Queste Linee Guida prevedono che si debbano procedure codificate e soprattutto riproducibili».

Ci siete riusciti?

«Sì, questo passo è concluso. Abbiamo prodotto la cosiddetta "primary cell stock" cioè la dose di cellule purificate da tessuto fetale iniziale da cui partire con l'espansione per arrivare al prodotto medicinale finale. Si è sostanzialmente sviluppato un protocollo di crescita che tiene conto di tutti i criteri necessari. Da que-

sto punto di vista siamo tranquilli».

Cosa avete poi fatto di queste cellule neurali coltivate con sicurezza e qualità?

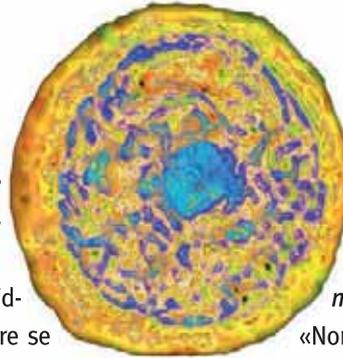
«Le abbiamo inoculate in topi cosiddetti immunosoppressi, per valutare se potessero dare qualche segno di tossicità. Tra sviluppo delle metodiche da utilizzare, preparazione delle cellule e inoculazione in vivo, il lavoro è durato due anni e si è concluso da pochi giorni, con ottimi risultati. A oggi non abbiamo avuto segni anomali di tossicità».

E adesso?

«Posso dire che la parte che poteva essere svolta in un laboratorio di ricerca è quindi finita. Ora ci aspetta un'altra parte che però non dipende solo ed esclusivamente dal nostro lavoro. Il passo successivo è, infatti, quello che prevede di far crescere queste cellule in numero sufficiente da poter essere poi trapiantate nei pazienti in ambiente appunto di tipo GMP. Non lo si può fare in laboratorio poiché la normativa prevede che tale espansione venga condotta in strutture specializzate che producono queste cellule secondo un processo simil-industriale. Lo si può fare solamente in una struttura autorizzata dall'Agenzia Italiana del Farmaco. Ci sono buone speranze che, considerando i costi/benefici di questa operazione e le proposte da noi finora valutate, si possa ragionevolmente pensare che prossimamente si possa formalizzare una collaborazione con una struttura pubblica e certificata AIFA che ci porti a iniziare nel breve il processo di produzione delle cellule».

Siete fiduciosi riguardo al buon esito di questa ulteriore fase?

«La stabilità di queste linee, la loro maneggevolezza, le caratteristiche che hanno dimostrato di avere nei passaggi iniziali in vitro e in vivo fanno ben sperare nella riuscita della produzione su larga scala delle cellule».



Quanto tempo servirà per avere cellule sufficienti e sicure a iniziare una sperimentazione nell'uomo?

«Non dipende da noi ricercatori ma da chi vorrà e dovrà produrre queste cellule su larga scala. Servirà ancora qualche anno, ma la sensazione è che ci stiamo arrivando».

Quanto può costare produrre le cellule neurali adulte?

«Nel caso delle neurali le coltivazioni durano più di 6 mesi, per un costo che può essere anche 20 volte superiore a quello necessario per produrre le mesenchimali. Stiamo dunque cercando anche la via per contenere le spese, altrimenti diventerebbe un investimento difficilmente sostenibile».

AIMS ha voluto studiare insieme mesenchimali e neurali: c'è una correlazione tra i due tipi di indagine?

«Non dobbiamo dimenticare che la sperimentazione sulle mesenchimali nella SM è venuta in conseguenza alle ipotesi meccanicistiche fatte a proposito delle neurali. È il pacchetto completo di neurali e mesenchimali che è risultato vincente. Non ci sarebbero state le une senza le altre».

Quale vantaggio, in particolare, porterebbero nuove terapie con cellule staminali neurali?

«Le staminali neurali vengono iniettate direttamente nel sistema nervoso centrale attraverso una puntura lombare: la speranza è che vadano a migliorare l'infiammazione che, nelle forme più avanzate di malattia e in generale nelle forme progressive, è confinata nel sistema nervoso centrale e che siano in grado di svolgere un effetto realmente neuro-protettivo per periodi di tempo lunghi potendo appunto stazionare del sistema nervoso centrale senza essere considerate ospiti sgraditi e quindi rigettate».

La legislazione italiana e internazionale sulle staminali



©tips. Claudio Gallone

Nelle diverse culture e nelle rispettive legislazioni vi sono differenti convinzioni sulla legittimità dell'utilizzo di embrioni umani come fonti di staminali. La stessa comunità scientifica non è unanime nel definire se le staminali adulte e quelle embrionali abbiano o meno lo stesso potenziale per l'ottenimento di cure efficaci. In Italia la Legge 40/2004 vieta qualsiasi esperimento sugli embrioni umani e la loro produzione a scopo di ricerca. È però possibile acquistare linee cellulari all'estero. Una proibizione analoga a quella italiana vige in Germania. In Danimarca e Finlandia è possibile effettuare ricerca con gli embrioni creati per la fecondazione artificiale e rimasti senza utilizzo. In Spagna dal 2004 è possibile effettuare progetti di ricerca sulle cellule staminali embrionali ed è consentito, previo consenso dei donatori, l'uso di embrioni

congelati rimasti inutilizzati. In Svizzera, la ricerca con le cellule staminali embrionali è legalizzata dal primo marzo 2005. Nel Regno Unito, dal 1990 la legge permette la creazione di embrioni ai fini della ricerca e l'utilizzo di quelli già disponibili. Per quanto riguarda gli USA solo nel 2009 il Presidente Obama ha abolito le precedenti limitazioni ai finanziamenti pubblici per progetti di ricerca che prevedano l'utilizzo di staminali embrionali www.eurostemcell.org.

SOLO IL METODO SCIENTIFICO PUÒ **GARANTIRE LA SICUREZZA** DEL TRATTAMENTO E LA POSSIBILITÀ DI BENEFICI

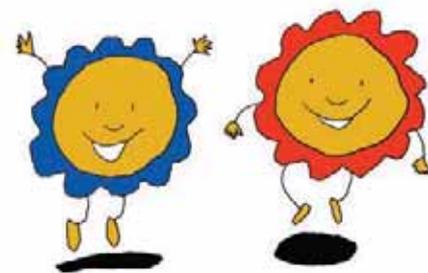
Il rigore è la garanzia per le persone con SM

Antonio Uccelli, partiti nel 2003 con lo studio sulle mesenchimali, avete iniziato la sperimentazione sull'uomo nel 2013. A cosa sono serviti i primi dieci anni?

«In realtà, già nel 2006 avevamo chiesto l'autorizzazione per iniziare il nostro trial di ricerca. Attraverso mille vicissitudini, legate alla necessità di avere di una struttura autorizzata alla preparazione delle staminali, siamo riusciti a ottenerla solo nel 2011. La difficile pazienza che le persone devono esercitare nell'aspettare le risposte che mancano è anche quella di noi ricercatori. Ma, nello stesso tempo, il rigore attraverso cui arriveremo alle conclusioni sarà la migliore garanzia data alle persone con SM». **Gianvito Martino, siamo d'accordo con la cautela nel sottoporsi a trattamenti non**

provati. Ma se una persona stesse meglio accettando il rischio? Perché rinunciare a provarci?

«Per una persona che potrebbe stare meglio, ce ne sono altre che sicuramente starebbero peggio perché a seguito di una non meglio identificata iniezione di staminali sviluppano un cancro, un'infezione incontrollabile o possono andare addirittura in coma vegetativo. Nel bene e nel male, e con grande rispetto per ogni storia personale, non è con il caso singolo che si trovano le soluzioni. Il problema è capire l'entità di un eventuale miglioramento, e la proporzione di pazienti che migliorano rispetto a quella dei pazienti che, pur sottoposti allo stesso trattamento, non stanno meglio o magari peggiorano. La sicurezza del trattamento innanzitutto. Solo questo è il meto-



©Alberto Rebori

NON È CON IL CASO SINGOLO CHE SI TROVANO LE SOLUZIONI. IL PROBLEMA È CAPIRE L'ENTITÀ DI UN EVENTUALE MIGLIORAMENTO, E LA PROPORZIONE DI PAZIENTI CHE MIGLIORANO RISPETTO A QUELLA DEI PAZIENTI CHE, PUR SOTTOPOSTI ALLO STESSO TRATTAMENTO, NON STANNO MEGLIO O MAGARI PEGGIORANO

do (scientifico) che, con tutta la sua perfezione, può garantire l'assenza di rischi per una determinata terapia e la possibilità di avere benefici preventivabili che possano aiutare sensibilmente i più».

DAVIDE VANNONI CONSIDERA IL SUO METODO **UTILE PER CURARE MALATTIE DI DIVERSO TIPO**, MA LA **SICUREZZA DELLA TERAPIA NON È VERIFICABILE**. LA POSIZIONE DI AISM

La questione Stamina

Nel 2013 è salita alla ribalta delle cronache la sperimentazione terapeutica chiamata Stamina e proposta da Davide Vannoni. Il metodo proposto dalla Stamina Foundation Onlus prevede il prelievo di cellule staminali mesenchimali dal midollo osseo o dal tessuto adiposo dei pazienti. Dopo breve esposizione a etanolo e acido retinoico, queste cellule verrebbero convertite in cellule neurali^[6] e infuse nei pazienti stessi. Vannoni considera il suo metodo utile per la cura di malattie di diverso tipo, in particolare quelle neurodegenerative, senza peraltro che i risultati di ricerche a supporto di tale possibilità siano mai stati pubblicati e mostrati alla comunità scientifica internazionale. A maggio 2013 il Parlamento italiano aveva approvato il Decreto dell'ex ministro della Salute Renato Balduzzi e dato l'approvazione all'avvio di una sperimentazione clinica sull'uomo di una terapia basata sul metodo Vannoni, «a patto di rispettare le regole per la sicurezza dei pazienti nella produzione dei medicinali per terapie avanzate con le cellule staminali mesenchimali». Il mondo scientifico, dal suo canto, si è opposto duramente a questa decisione. Già a marzo 2013 la rivista 'Nature'^[7] aveva apertamente contestato la scelta italiana, evidenziando che «il trattamento potrebbe essere pericoloso in quanto non è mai stato rigorosamente testato». Il primo luglio 2013 il ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, aveva comunque firmato

il decreto di nomina del Comitato Scientifico della sperimentazione, guidato dal presidente dell'Istituto Superiore di Sanità Fabrizio Oleari. A luglio 2013^[8], nel frattempo, un'inchiesta condotta sempre dalla rivista 'Nature' ha mostrato come «due immagini utilizzate per depositare il brevetto della terapia nel 2010 erano in realtà identiche a quelle di un articolo del 2003 e di uno del 2006 di un team russo e ucraino», affermando che il protocollo proposto da Vannoni sarebbe «basato su dati fallaci» e frutto di «plagio di un altro studio, basato su una tecnica inefficace». Il 12 settembre 2013 il citato Comitato scientifico ha consegnato al ministro Lorenzin il proprio parere negativo sull'avvio della sperimentazione, suscitando la reazione di Stamina Foundation, pronta a rivolgersi al TAR e ad andare all'estero a effettuare la propria ricerca.



VANNONI CONSIDERA IL SUO METODO UTILE PER LA CURA DI MALATTIE DI DIVERSO TIPO, IN PARTICOLARE QUELLE NEURODEGENERATIVE, MA I RISULTATI DI RICERCHE A SUPPORTO DI TALE POSSIBILITÀ NON SONO MAI STATI PUBBLICATI

AISM, non essendo a oggi verificabile la validità scientifica e la sicurezza del metodo di Vannoni, non può consigliare alle persone con SM la sperimentazione di questo metodo terapeutico. Prima di ogni altra scelta è fondamentale rispettare il diritto alla salute di tutti, anche quando ci vogliono tempi lunghi per iniziare un trial sulle persone, senza mai deviare dall'imperativo di garantire prima la sicurezza e poi l'efficacia della ricerca e dei suoi esiti. **smitalia**

Domande? Ecco le risposte



Chi desidera approfondire e farsi un'opinione chiara e corretta rispetto alle molte domande che la ricerca sulle staminali suscita, può leggere la pubblicazione 'Terapie con cellule staminali nella SM'. Pensata appositamente per le persone con SM, i familiari e la pubblica opinione, è stata realizzata in collaborazione da MSIF (Multiple Sclerosis International Federation), dalle Associazioni SM di USA, Canada, Australia, Italia e dalla Fondazione ARSEP (Fondation pour l'Aide à la Recherchesur la Scléroses En Plaques). Ne abbiamo parlato su SM Italia 6-2010. La pubblicazione può essere scaricata gratuitamente dal sito **www.aism.it**.

- 6 P Bianco, R Barker, O Brüstle, E Cattaneo, H Clevers, G Q Daley, M De Luca, L Goldstein, O Lindvall, Ce Mummery, P G Robey, C Sattler de Sousa e Brito and A Smith, Regulation of stem cell therapies under attack in Europe: for whom the bell tolls, The EMBO Journal (2013) 32, 1489 - 1495 doi:10.1038/emboj.2013.114 Published online: 3 May 2013.
- 7 Alison Abbott, Stem-cell ruling riles researchers - Italian health minister's support for a controversial treatment appals the country's scientists. Nature, 26 March 2013; Volume: 495, Pages:418-419.
- 8 Alison Abbott, Italian stem-cell trial based on flawed data - Scientists raise serious concerns about a patent that forms the basis of a controversial stem-cell therapy. Nature DOI:10.1038/nature.2013.13329. 02 July 2013.

UNO STRUMENTO UTILE PER **TROVARE E MANTENERE IL LAVORO** ANCHE SE SI HA LA SCLEROSI MULTIPLA. È LA GUIDA AISM SU «**IDONEITÀ ALLA MANSIONE LAVORATIVA E SCLEROSI MULTIPLA**».

testo di **DANIELE GRANATO**

I diritti delle persone con SM meritano la prima pagina

©tips. Phanie



A fine luglio, sulla home page del sito web della Società Italiana di Medicina del Lavoro e Igiene Industriale www.simlii.it e sul giornale on line www.quotidianosicurezza.it della Associazione Nazionale Formatori della Sicurezza sul Lavoro (ANFOS) ha trovato rilievo la Guida AISM «Idoneità alla mansione e sclerosi multipla», pubblicata di recente per la collana Osservatorio AISM 'SM e Diritti'. Si chiude così il cerchio di un percorso virtuoso che ha sempre al centro il diritto delle persone con SM a vivere libere e attive in una società inclusiva. Dopo aver prodotto

uno strumento utile a trovare e mantenere il lavoro anche se si ha la SM, ora l'Associazione ne sta favorendo la diffusione, conoscenza e utilizzo presso i medici del lavoro e i formatori che si occupano di sicurezza.

Per approfondire il senso di questo percorso, abbiamo intervistato il professor Franco Traversa,

Docente di Medicina del Lavoro all'Università di Genova e Presidente della Sezione Regionale Ligure di SIMLII, uno dei principali collaboratori anche per la redazione della Guida AISM.

Professor Traversa, perché SIMLII promuove la conoscenza della Guida AISM sull'idoneità? Che vantaggi possono venire ai vostri associati da questa sinergia?

«Questo è uno strumento medico-scientifico importante e credo sia utile conoscerlo. So che diversi medici e professionisti hanno telefonato al Numero Verde AISM per approfondimenti e domande. Vuol dire che c'era bisogno di questo tipo di supporto. Noi medici competenti ci confrontiamo quotidianamente col problema delle idoneità cosiddette 'difficili', in cui il medico deve trovare un equilibrio nel binomio spesso conflittuale tra lavoro e salute,



Vuoi richiedere la Guida Idoneità alla mansione?

e dare il proprio contributo alla salvaguardia di entrambi, spesso formulando un giudizio di idoneità con le giuste prescrizioni o limitazioni, dove necessario, ma senza mettere a repentaglio il posto di lavoro. Avere a disposizione uno strumento di questo tipo facilita anche il dialogo tra noi medici: possiamo cercarci, confrontarci, discutere su una base solida e non a partire da impressioni, sensibilità o competenze personali del singolo medico».

Lei ha collaborato alla stesura della Guida AISM: quale il principale punto di forza del testo? Che innovazione porta?

«Di per sé è uno strumento innovativo in generale per i medici competenti: non esistono pubblicazioni del genere riferite a una singola patologia. Questa Guida raccoglie da una parte una sintesi scientificamente rigorosa su cosa sia la sclerosi multipla, presentando i diversi sintomi che vanno gestiti, le disabilità che la malattia può comportare, le principali terapie e i loro effetti collaterali. Il testo propone inoltre una sintesi delle principali normative di riferimento, degli strumenti diagnostici e così via, di modo che il medico competente in una volta sola abbia tutto sottomano. Uno strumento unico come questo potrebbe essere un esempio per altre situazioni diverse ma, in qualche modo, parallele».

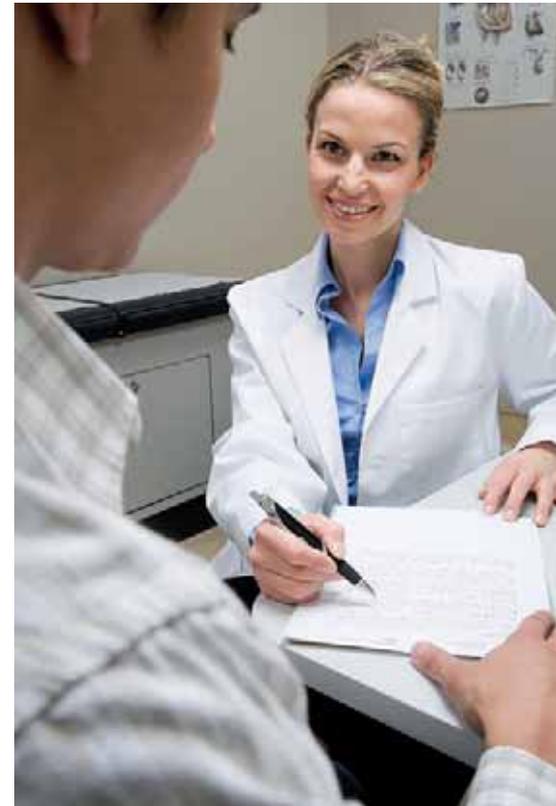
In cosa consiste la visita di idoneità al lavoro e che conseguenze produce?

«A partire dalle direttive europee degli anni '90, con il Decreto legislativo 626/1994, poi trasfuso nel cosiddetto Testo Unico per la Sicurezza sul Lavoro (D.Lgs. 81/2008), tutte le persone che svolgono un'attività lavorativa comportante dei rischi per la salute o la sicurezza devono essere sottoposte a visite mediche preventive e periodiche, che

possono comportare eventuali accertamenti ulteriori come esami strumentali, di laboratorio o visite specialistiche. Le visite servono per assicurarsi che lo svolgimento di una determinata mansione non comporti rischi per la salute e la sicurezza, propria o di terzi. Vengono effettuate dal cosiddetto 'medico competente', nominato dal datore di lavoro per questo scopo, e si devono concludere con un giudizio di idoneità alla mansione. Quando ci sono delle disabilità, il giudizio di idoneità può comportare limitazioni o prescrizioni particolari o anche, addirittura, un giudizio di non idoneità. E il giudizio ha sempre conseguenze importanti: nell'ambito di un rapporto di lavoro in corso il datore di lavoro deve trovare possibilmente una collocazione alternativa; ma se l'azienda è piccola e la collocazione alternativa non c'è, il lavoratore potrebbe essere licenziato. Quando si tratta di una visita preventiva per assunzione, in caso di giudizio di non idoneità di solito il rapporto di lavoro non si instaura».

Che consiglio darebbe, allora, a una persona con SM che deve sottoporsi a visita di idoneità?

«In linea di massima è sempre opportuno illustrare con chiarezza la propria situazione e farlo con tutti gli strumenti migliori, che comprendono anche eventuali certificazioni da parte del neurologo o di altri specialisti di riferimento, per consentire al medico di emettere un giudizio il più possibile equilibrato e adeguato. In ogni caso, la verità non si può nascondere a lungo, e nemmeno si può rischiare la vita propria o altrui per ottenere o mantenere ad ogni costo una mansione che non si è in grado di svolgere. Naturalmente è bene che la persona non solo espliciti le proprie disabilità, se ci sono, ma valorizzi anche le sue abilità, in modo da consentire il



©tips. ImageSource

miglior collocamento possibile, adeguato alle sue capacità, eventualmente con l'aiuto di quelli che l'UE chiama 'accomodamenti ragionevoli'».

In una società in difficoltà economica, in cui aumentano ogni giorno i disoccupati, perché vale la pena garantire un giusto lavoro a chi ha una disabilità? E come ci si può realisticamente riuscire?

«Non ho ricette e risposte univoche. È evidente che la crisi economica c'è e pesa, ancora di più su chi ha difficoltà. D'altra parte è evidente che i diritti che le persone con disabilità hanno quando la società va al galoppo, permangono intatti anche quando la società va al passo o, addirittura, cammina all'indietro. In epoca di crisi a maggior ragione è bene che strumenti come la Guida AISM siano diffusi, per consentire alle persone con disabilità di giocare le proprie carte come tutti gli altri». **smitalia**

RIVEDERE IL SISTEMA DI **CERTIFICAZIONE DELLA DISABILITÀ**
ARRIVARE A UN'INTESA SUI **LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA**
ABROGARE I PIANI DEI **CONTROLLI STRAORDINARI**.
SONO ALCUNE DELLE PROPOSTE EMERSE ALLA IV CONFERENZA
NAZIONALE SULLE POLITICHE PER LA DISABILITÀ

Partecip... azione per qualificare i diritti

Sono i diritti, oggi, il cuore pulsante delle politiche per la disabilità. È questa la certezza emersa dalla IV Conferenza Nazionale sulle Politiche per la disabilità, vissuta a Bologna lo scorso luglio da 700 persone con disabilità e dai rappresentanti delle loro principali federazioni nazionali, operatori, esperti, ministri competenti, amministratori locali e regionali, parlamentari. Le politiche sociali, come ha evidenziato il vice ministro al Welfare, Maria Cecilia Guerra, hanno il sostanziale dovere di 'rimuovere tutte le barriere' all'inclusione per consentire 'ai disabili di essere protagonisti della propria vita e delle proprie scelte'. Il logo della manifestazione sintetizzava questo diritto all'inclusione come partecip... azione. Al di là delle dichiarazioni di principio sarà soprattutto 'l'azione', ora, a qualificare i diritti. Non a caso una parte consistente della Conferenza è stata dedicata al lavoro di gruppo, in cui tutti i presenti hanno partecipato nel definire le priorità del 'Programma d'Azione Italiano per la Promozione dei Diritti e l'Integrazione delle Persone con Disabilità', elaborato a partire dal lavoro dell'Osservatorio della Convenzione ONU con la presenza attiva di AISM. Si tratta di



'140 punti da affrontare, una montagna da scalare', come evidenziato da Enrico Giovannini, ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali. Sarà essenziale, anzitutto, rivedere 'il sistema di accesso, riconoscimento e certificazione della condizione di disabilità', arrivare a un'intesa sui livelli essenziali di assistenza e abrogare, finalmente, quei piani dei controlli straordinari rivelatisi inutilmente costosi e stigmatizzanti. Determinanti saranno anche gli interventi su lavoro e occupazione: su 65 mila iscritti al collocamento mirato, nel 2011-2012 ne sono stati inseriti solo 20 mila. Insieme al rilancio dell'occupazione per i giovani, il Governo dovrà trovare risorse anche per potenziare l'inserimento lavorativo di chi ha una disabilità, aumentando i controlli, le sanzioni e gli incentivi per le aziende. Particolare importanza, anche per AISM, riveste la mes-

sa a punto di 'politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società', che inizino da subito una presa in carico globale delle persone, attraverso la definizione di modelli di piani di trattamento personalizzati, costruiti insieme agli stessi interessati. Nel caso di chi ha la SM occorre favorire una continuità piena tra diagnosi, terapie, trattamenti e servizi assistenziali. Una buona notizia è che le Regioni stanno raccogliendo le buone pratiche esistenti per elaborare Linee Guida che rendano omogenei servizi e modelli organizzativi in tutta Italia. È pure il momento di aggiornare il Nomenclatore tariffario degli ausili, fermo al 1999, per la promozione di una migliore mobilità e accessibilità di spazi, strutture e servizi. Infine, riguardo a 'salute, abilitazione e riabilitazione', tema sicuramente centrale nella SM, una delle scelte concrete indicate in Conferenza riguarda l'importanza di 'emanare linee guida per patologia', per assicurare insieme omogeneità e specificità dei trattamenti. In questo, come documentano le pagine di questa stessa Rubrica, AISM ha presentato in Conferenza il percorso significativo che ha già compiuto. E che continua. **smitalia**

PER APPROFONDIRE LE PROPOSTE SUL «PROGRAMMA DI AZIONE»
PORTATE ALLA CONFERENZA DI BOLOGNA DALLA FEDERAZIONE ITALIANA
SUPERAMENTO HANDICAP E SOSTENUTE ANCHE
DA AISM: WWW.FISHONLUS.IT

DAI UN PUNTO DI VANTAGGIO ALLA RICERCA

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

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

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

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

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

ESSELUNGA® per

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

www.aism.it - numero verde 800-803028

un mondo
libero dalla SM

QUANTI SONO GLI **ISCRITTI DISABILI** ALLE UNIVERSITÀ ITALIANE? CHE PROBLEMI INCONTRANO? E LA SM, COME VIENE TRATTATA? IL TREND DELLE **ISCRIZIONI È POSITIVO** MA MANGANO DATI CERTI. RESTANO LA PAURA PER I TAGLI E UN BUCO NERO SUL DOPO: IL LAVORO

testo di **MAURO SARTI**



©tips. Phanie

Dottore a chi?

A guardare la serie storica – seppure datata – ci sarebbe da brindare. Più che raddoppiati i disabili iscritti all'università dal 2000 al 2007: da quasi 5000 agli 11.407 dell'ultimo anno accademico censito. Poi, il vuoto. O almeno, noi non siamo stati in grado di reperire altri dati aggiornati relativamente a questa importante tendenza: ci possiamo però azzardare a ipotizzare che il trend possa essere stato confermato anche negli anni a seguire. Dodicimila? Tredicimila? Di più? Al momento non è dato sapere, ma dalle tante testimonianze che abbiamo raccolto ci sembra di capire che il problema degli atenei italiani nei confronti delle persone disabili, non è tanto la quantità quanto la qualità. Chi sono le matricole con disabilità? Quali ostacoli devono superare? A quale prezzo umano e professionale? E ancora: quale differenza tra nord e sud del Paese?

Dai dati raccolti da 'Disabilità in cifre' (www.disabilitaincifre.it), sito che integra dati istituzionali di diversa natura e che fa capo all'Istat, gli iscritti agli atenei italiani sono soprattutto disabili motori, seguiti da i ciechi, poi i sordi, i giovani affetti da DSA, infine un non ben identificato gruppo sotto la voce 'altri'. Dove per 'altri' si intendono una lunga serie di disabilità certificate che non rientrano in alcuna classificazione ma all'interno della quale temiamo la SM non sia compresa. La conferma ci viene Francesco Tuppo, una laurea fresca fresca in architettura, e una ancora più recente – luglio 2013 – iscrizione all'Ordine degli architetti. Malato di SM e

consigliere AISM a Trieste, per Francesco, 28 anni, lo scoglio più grosso è stato certamente quello dei docenti: «Ho avuto come l'impressione che in molti professori manchi completamente una cultura su questi temi. Non può bastare la sensibilità personale: nel mio caso – ad esempio – il prof era incapace di capire in cosa consisteva il mio problema. E credo che non sapesse proprio cosa fosse la SM. La viveva come se si trattasse di una specie di incidente stradale, mi continuava a ripetere 'quando poi starai meglio...'. E così quell'esame di 'Tecnica delle costruzioni 3' è diventato un po' il mio incubo. Non mi ha concesso di darmi più tempo per il disegno in aula, non ha adattato lo svolgimento dell'esame alle mie esigenze. Alla fine ce l'ho fatta, ma che fatica!». Serve coraggio per seguire l'esempio di Francesco, come per quei circa 25 potenziali studenti che in questi ultimi mesi hanno chiamato al Numero Verde AISM per avere info e chiedere contatti. Dall'altra parte del filo, c'era Valeria Berio, assistente sociale: «Una delle cose che più mi hanno colpito è che la gran parte delle persone che hanno telefonato mi ha sottolineato il fatto che in molti atenei c'è una totale ignoranza riguardo alla SM. In particolare non vengono per nulla tenuti in considerazione quei 'sintomi invisibili', come affaticamento, stress, lentezza, che sono caratterizzanti la malattia. E che vanno a incidere notevolmente sulle performance universitarie». In generale, che l'Università debba essere di tutti, non ci sono dubbi. Lo stesso Paolo Bandiera, direttore affari generali AISM, non si

sbaglia a ribadire che «il diritto allo studio deve essere garantito e realizzato in osservanza di principi fondamentali della costituzione e della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità: eguaglianza, non discriminazione, parità di accesso alle strutture scolastiche e pari opportunità sono alla base di un sistema di istruzione realmente inclusivo e di qualità». Altra cosa è passare dalle parole ai fatti: «Lo studio è accrescimento culturale e personale e allo stesso tempo il principale canale di accesso diretto al mondo del lavoro – continua Bandiera – : è fondamentale che i percorsi di studio e di lavoro non si attivino su canali disgiunti ma nell'ambito di un sistema coerente e integrato che possa garantire continuità ed apprendimento continuo lungo l'intero arco di vita. È altresì importante che gli studenti – anche in situazione di handicap grave – abbiano il diritto a frequentare le classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado supportati, ove necessario, da percorsi formativi personalizzati e dall'eliminazione di barriere architettoniche, dalla disponibilità di ausili, tecnologie, servizi di tutoraggio nel rispetto della Convenzione Onu e della Legge n.17 del 28 gennaio 1999. L'impegno di AISM, in collaborazione con FISH, è quindi quello di promuovere l'effettività del diritto allo studio – inteso come vero e proprio diritto soggettivo esigibile ma anche come diritto di cittadinanza – e l'inclusione scolastica per tutti». Ben detto. Eppure a sentire la storia di Francesco Tuppo, o i racconti di Valeria Berio, non sempre le cose vanno come la teoria ci suggerisce. E come giustamente AISM vorrebbe.

Servizi studenti disabili

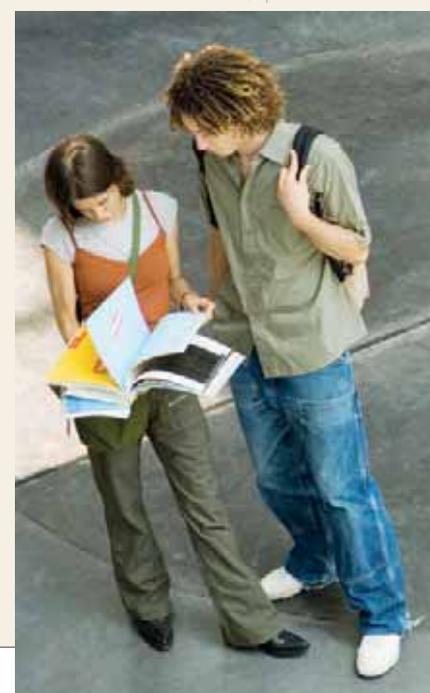
Ma non tutto è perduto. Così, per cercare di fare dialogare 'domanda e offerta', esistono importanti strumenti messi in campo dagli atenei negli ultimi anni. L'istituzione dei servizi per gli studenti con disabilità nelle università italiane è legata alla Legge 17/99 che integra la Legge quadro sulla disabilità, la 104/92. Si chiamano SSD (sta per 'Servizi Studenti Disabili'), si sostengono con fondi ministeriali dedicati e assegnati annualmente, e sono l'ancora di salvezza per tutte quelle persone disabili che vogliono iscriversi all'università ma che temono di non farcela da sole. Prendiamo quello di Bologna, ad esempio: «Compito istituzionale del SSD è supportare il percorso universitario dal punto di vista didattico degli studenti con bisogni speciali. Rientra fra i compiti una parte dell'assistenza: l'accompagnamento a lezione, che si offre normalmente a studenti con deficit visivi e motori». Il CNUDD è la Conferenza Nazionale Universitaria dei Delegati per la Disabilità, una sorta di coordinamento di tutti quei docenti che sono stati investiti dai loro rettori come responsabili dei vari SSD per ogni ateneo. Qui si danno tutti un gran daffare, compatibilmente, però, con le risorse che hanno a disposizione. Soldi che calano strategicamente da anni, e che preoccupano il responsabile bolognese Rabih Chattat, delegato alla disabilità, medico di origine libanese e professore associato di psicologia clinica che dal 2010 ha preso il posto del prof. Andrea Canevaro, autorità nel campo della pedagogia speciale. Tutte strutture, gli SSD, che vivono anche in funzione della buo-

UNIBO, misure compensative per studenti con DSA

All'Università di Bologna il 'Servizio Studenti Disabili' suggerisce le misure che si possono adottare per mettere in condizione di parità gli studenti con disturbi specifici dell'apprendimento (DSA). Per gli esami di profitto, ad esempio, ecco alcuni consigli:

- Usare un computer con programmi di video-scrittura con correttore ortografico e sintesi vocale.
- Avere a disposizione tabella delle misure, tabella delle formule geometriche, linea del tempo.
- Usare la calcolatrice.
- Avere la possibilità di trasformare esame scritto in orale.
- Avere la possibilità di dividere la prova in più parziali.
- Avere tempo maggiore per rispondere in sede d'esame orale (una delle difficoltà è infatti il recupero rapido delle informazioni studiate).
- Avere tempi più lunghi per prove scritte.
- Evitare esami scritti a scelta multipla o eventualmente trasformarli in esami scritti a scelta doppia (vero/falso), se non è possibile trasformarli in orali.
- Avere dispensa dalla lettura ad alta voce, dalla scrittura veloce sotto dettatura, dall'uso del vocabolario cartaceo (sostituibile con vocabolario digitale).
- Valutare le prove scritte e orali con modalità che tengano conto del contenuto e non della forma.
- Avere la dispensa, ove necessario, dallo studio della lingua straniera in forma scritta (in particolare lo studio della lingua inglese, per la sua caratteristica di essere lingua 'non trasparente', rappresenta un serio ostacolo per le persone con DSA).
- Individuare una modalità meno ostacolante per le prove di lingua straniera sostenute tramite computer.

©tips. PhotoAlto RF



AlmaLaurea, accordo con Asphi



Accordo tra il consorzio AlmaLaurea e Asphi, la fondazione che da più di trent'anni promuove l'integrazione delle persone disabili nella scuola attraverso l'uso della tecnologia. L'obiettivo è quello di agevolare l'inserimento dei giovani con disabilità e il reperimento da parte delle imprese di lavoratori appartenenti a categorie protette. Con l'intervento di Asphi è stata migliorata l'accessibilità del portale AlmaLaurea www.almalaurea.it per i non vedenti e sarà introdotta per i laureati disabili e, in generale, per le categorie protette, la possibilità di segnalare alle aziende la loro condizione per un inserimento lavorativo come previsto dalle norme vigenti. «AlmaLaurea in questo modo vuole contribuire a una società in cui le persone disabili abbiano le stesse opportunità – spiega Andrea Cammelli, fondatore e direttore del Consorzio Interuniversitario – la banca dati è nata per dare pari opportunità e uguali condizioni di partenza a tutti i laureati e con soddisfazione possiamo dire che questo accordo ha ancora più valore perché vuole facilitare l'inserimento lavorativo di chi è più in difficoltà».

na volontà dei diversi docenti, ma che hanno anche già raggiunto buoni risultati (come ad esempio all'Università di Modena e Reggio Emilia, di cui ci parla la professoressa Elisabetta Genovese a pag. 5 di questo numero di SM).

Le barriere architettoniche

Didattica, tutoraggio ma anche abbattimento delle barriere architettoniche: la legislazione italiana per quanto riguarda l'accessibilità degli edifici e spazi pubblici trova prima origine nella Legge 30 marzo 1971 n. 118. Norme più recenti definiscono poi come edifici e spazi pubblici di nuova costruzione debbano essere resi accessibili alle persone con disabilità fisica e sensoriale. E cosa c'è di più pubblico di una università pubblica? Ecco, la risposta sarebbe semplice ma a queste disposizioni non viene però dato un termine di tempo entro il quale effettuare gli adeguamenti. La norma non è cogente, direbbero i tecnici. E dunque nessuno se ne preoccupa. Per questo nasce il 'PEBA'. Sta per Piano di Eliminazione delle Barriere Architettoniche, e fa parte di quel pacchetto di strumenti che il CNUDD si è dato per cercare di



©tips. Blendimages

pianificare gli interventi indispensabili, con due obiettivi: in ogni ateneo deve essere effettuato il monitoraggio dell'accessibilità degli spazi; gli atenei che ne sono sprovvisti, si devono dotare di un piano di abbattimento delle barriere architettoniche, informatizzato e aggiornato continuamente. Un libro dei sogni, verrebbe da dire. Pensiamo a Firenze, Venezia, Roma, Ferrara, anche Bologna, città d'arte, dove le barriere architettoniche sono di casa e ci resteranno ancora per un bel po'. E pensiamo poi al sud del Paese, dove secondo l'Osservatorio dell'ateneo lucano, «su un ampio

campione di soggetti della Basilicata, della Puglia, Calabria e Campania, emerge il fatto che meno del 10% dei cittadini disabili diplomati presso gli istituti di istruzione secondaria superiore di tale area geografica, si iscrive all'Università». Qui le barriere architettoniche sono solo uno dei problemi, perché ci sono anche questioni di carattere culturale, oltre che socio-economico, visto che gli studenti con qualche svantaggio – si legge ancora nel rapporto – «risultano molto più esposti al rischio di disorientarsi e d'incontrare ostacoli che suscitino scoraggiamento e demotivazione».

Lo scoglio 'lavoro'

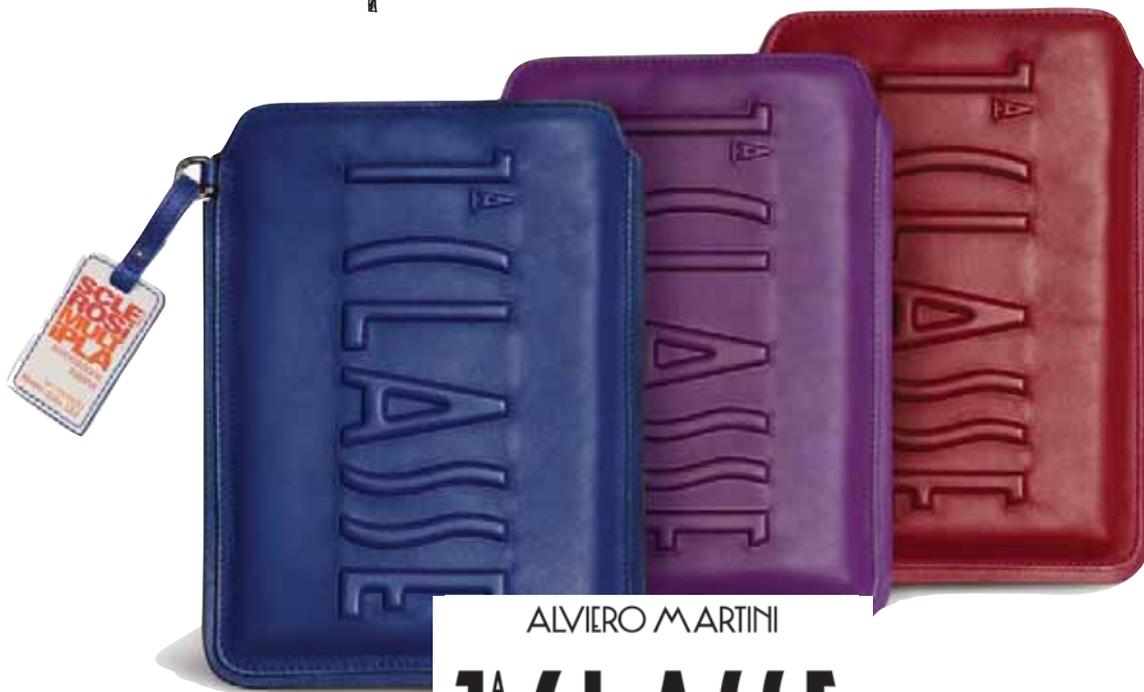
Resta ancora un punto. Uno, tra tanti. In Italia, solo il 16% (circa 300 mila individui) delle persone con disabilità tra 15 i 74 anni ha un'occupazione lavorativa, contro il 49% del totale della popolazione (fonte Asphi). In Zambia, secondo il World Report on Disability, sono il 45,5%, in Malawi il 42,3%. Recentemente la Corte di giustizia dell'Unione Europea ha condannato il nostro Paese per non aver adottato le misure necessarie per garantire un adeguato inserimento professionale dei disabili nel mondo del lavoro. Se l'Italia, insomma, non si adegnerà, la Commissione potrebbe avviare una nuova procedura di infrazione che potrebbe concludersi con pesanti multe. Il tema è quello del lavoro dopo la laurea, e del ruolo che deve avere l'Università: secondo il CNUDD, è importante che l'Università, che garantisce il diritto allo studio delle persone disabili, si occupi anche del loro inserimento lavorativo. Come? Creando una banca dati sugli

iscritti disabili; organizzando incontri e colloqui individuali con gli studenti e i laureandi disabili che intendono usufruire delle agevolazioni legislative; stimolando l'acquisizione di nuove competenze spendibili nel mondo del lavoro; organizzando stage; entrando in contatto con i servizi per l'impiego del territorio. Parola della Conferenza Nazionale Universitaria dei Delegati per la Disabilità che lo ha messo nero su un bianco su un suo importante documento fondativo. Il lavoro da fare ancora, come si dice, non manca. **smitalia**

LA COLLEZIONE IN **EDIZIONE LIMITATA**, 130 PEZZI NUMERATI, È FIRMATA DA **ALVIERO MARTINI 1^A CLASSE**, UNO DEI PIÙ PRESTIGIOSI DELLA MODA. PRESENTATA ALLA VOGUE'S FASHIONS'S NIGHT OUT DI MILANO, SI TROVA NEL FLAGSHIP STORE DELL'AZIENDA

testo di **ELENA BOCERANI**

Sostieni AISM con un porta tablet



ALVIERO MARTINI

1^A CLASSE

T Tutti li usano. Per lavoro o per divertimento, in ufficio, a casa e in viaggio. Il boom dei tablet è

inarrestabile e per vestire i propri accessori hi-tech – e soprattutto per proteggerli visto che si tratta di oggetti delicatissimi e spesso molto costosi – c'è una collezione esclusiva, creata da Alviero Martini 1^A Classe e dedicata ad AISM.

Alviero Martini 1^A Classe sostiene l'Associazione con un'iniziativa originale. L'Azienda ha realizzato un'edizione limitata e numerata di porta tablet e mini tablet venduti in esclusiva – fino a esaurimento scorte – nel flagship store del brand sito in Corso Matteotti a Milano, nel celebre quadrilatero della moda. 130 pezzi in morbida pelle di vitello con logo “1^A Classe” in rilievo, disponibili in otto varianti colore e caratterizzati da una targhetta con doppio logo: AISM e Alviero Martini 1^A Classe. Parte del ricavato delle vendite sarà devoluto all'Associazione.

La partnership tra Alviero Martini 1^A Classe e AISM è stata lanciata il 17 settembre a Milano, in occasione della quinta

edizione della Vogue Fashion's Night Out. La manifestazione – che precede l'inizio della settimana della moda milanese – è nata nel

2009 dalla collaborazione tra Vogue Italia e il Comune di Milano ed è diventata un appuntamento imperdibile per gli appassionati di shopping e di moda. Alviero Martini 1^A Classe ha deciso di presentare la collezione creata ad hoc e dedicata ad AISM proprio in questo prestigioso palcoscenico, tra le note della performance live di Kay Rush, celebre dj e conduttrice di Radio Monte Carlo che si è esibita all'interno del flagship store del brand.

Un importante evento che ha unito moda, musica e charity. Ospiti della serata la top model argentina Valeria Mazza, gli attori Maurizio Aiello e Alex Belli con la moglie, la modella Katarina Raniakova.

Alviero Martini 1^A Classe è uno dei brand leader nel settore dei beni di lusso made in Italy. I suoi prodotti sono apprezzati in tutto il mondo e la celebre mappa - indiscusso segno distintivo del brand - è diventata un'icona di stile. **smitalia**

SI CHIAMA **MS NURSE PROFESSIONAL** E MIRA A GARANTIRE **QUALITÀ E OMOGENEITÀ** DELL'ASSISTENZA INFERMIERISTICA NEI DIVERSI PAESI DELL'UE. SARÀ POSSIBILE SEGUIRLO ONLINE. LA PRESENTAZIONE IL 4 NOVEMBRE A MILANO AL CONVEGNO SISM

testo di **CHIARA LEONI**

Infermieri SM, arriva un corso europeo

Garantire nei diversi Paesi europei la qualità e l'omogeneità dell'assistenza infermieristica e migliorare la formazione professionale degli infermieri SM per rispondere ai bisogni delle persone con SM e delle loro famiglie. Sono gli obiettivi di 'MS Nurse Professional', il primo corso di formazione a distanza europeo per il riconoscimento e la preparazione dell'infermiere SM che verrà presentato a Milano il 4 novembre in occasione del 9° Convegno nazionale SISM – Società Infermieri Sclerosi Multipla.

MS Nurse Professional è nato dalla collaborazione tra European Multiple Sclerosis Platform – EMSP, International Organisation of Multiple Sclerosis Nurses – IOMSN e Rehabilitation in MS – RIMS. Il corso, che potrà essere seguito attraverso piattaforma online, è rivolto a tutti gli infermieri SM: da chi sta cominciando ad approfondire la gestione della sclerosi multipla sino agli infermieri più esperti che seguono le persone con SM da molti anni. Per offrire ai partecipanti una formazione approfondita e completa il corso è composto da diversi moduli che affrontano vari argomenti in maniera dettagliata: si va dalla presentazione clinica della SM alla diagnosi, dalle terapie alla gestione dei sintomi, dalla co-

municazione con il paziente al supporto emotivo e psicologico. Il corso dedicato agli infermieri fa parte di un ampio progetto dal titolo 'Multiple Sclerosis-Nurse Empowering Education – MS-NEED', il quale è promosso dalla Piattaforma europea e coinvolge diversi Paesi tra cui l'Italia (rappresentata da AISM in collaborazione con SISM). L'obiettivo di MS-NEED è valorizzare il ruolo professionale dell'infermiere dedicato alla SM, migliorandone la formazione ed elevando gli standard di assistenza in tutta Europa.

L'esigenza di una formazione uniforme su tutto il territorio europeo è emersa da un'indagine sull'assistenza infermieristica alle persone con SM, svolta nel biennio 2010-2011, che ha coinvolto 280 infermieri di 6 nazioni (Regno Unito, Italia, Polonia, Germania, Finlandia, Repubblica Ceca): i risultati

hanno evidenziato molte differenze negli standard assistenziali infermieristici e la necessità di una formazione professionale più approfondita. Con questa consapevolezza i Paesi aderenti a MS-NEED nel 2012 si sono impegnati a collaborare per riconoscere ufficialmente la figura dell'infermiere dedicato alla SM e per definire insieme le competenze cliniche di riferimento per questo ruolo professionale. Un altro obiettivo è la costruzione di una rete europea che permetta agli infermieri SM di condividere le migliori pratiche cliniche, gruppi di supporto e opportunità di apprendimento. **smitalia**



**IN ITALIA IL CORSO FAD MS-NURSE PRO,
CON CREDITI ECM, SARÀ DISPONIBILE
A PARTECIPAZIONE GRATUITA PER
I SOCI SISM**

OGNI 100 CASI, 3 RIGUARDANO **BAMBINI E RAGAZZI**. RICONOSCERLA PER TEMPO PUÒ **AUMENTARE LE SPERANZE** DI BLOCCARNE IL DECORSO. DAL 2012 **AISM, INSIEME A NEUROLOGI E PEDIATRI**, LAVORA A UN APPROCCIO COORDINATO A LIVELLO NAZIONALE E INTERNAZIONALE SU **RICERCA E ASSISTENZA**

testo di **ELENA BOCERANI**

SM pediatrica, l'importanza di una diagnosi precoce



©tips. PhotoAlto RF

La SM pediatrica non colpisce solo bambini e ragazzi, ma anche i loro genitori, disorientandoli e facendoli vacillare tra farmaci dai nomi difficili, esami complessi e questioni burocratiche da risolvere.

AISM insieme alla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla e alle Associazioni SM di tutto il mondo, partecipa già dal 2011 al gruppo internazionale International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group (IPMSSG). Lo scorso anno alcuni rappresentanti dell'Associazione e i neurologi con maggiore esperienza nell'SM pediatrica in Italia hanno fondato un gruppo di lavoro nazionale. Nell'aprile 2013, nell'ottica di un approccio il più multidisciplinare

possibile, al gruppo si sono aggiunti anche i presidenti delle principali società scientifiche – neuropediatrati, pediatri e neuropsichiatri infantili (vedi box a pagina 34) – e insieme hanno identificato le priorità su cui lavorare: sviluppare un piano strategico sulla SM pediatrica per favorire un approccio coordinato a livello nazionale e internazionale per la ricerca e per creare una rete di assistenza adeguata sul territorio per i bambini con SM e le loro famiglie. Parallelamente AISM ha realizzato due iniziative che hanno coinvolto i genitori dei minori con SM. Quindici coppie con un figlio con SM in età pediatrica e 29 coppie con figli sani hanno partecipato a uno studio: confrontando le risposte è stato possibile sondare stati d'animo e insicurezze dei genitori con i figli con SM e capire in che modo poterli affiancare. A giugno AISM ha realizzato anche una due giorni di incontri che ha coinvolto 25 genitori di minori di 18 anni con SM.

All'evento hanno partecipato un neurologo, uno psicologo e un assistente sociale che hanno risposto alle domande dei genitori e hanno fornito consigli su come gestire la SM e come comportarsi nei confronti dei propri figli. Insieme ai genitori si è deciso che il prossimo anno anche i bambini e i ragazzi verranno coinvolti negli incontri, pianificando delle attività dedicate a loro. Prossimamente verrà ampliata la parte del sito www.aism.it che è dedicata alla SM pediatrica e verrà elaborata una pubblicazione specifica per i genitori che hanno figli piccoli con la SM.

Per conoscere meglio la sclerosi multipla pediatrica ci siamo rivolti ad Angelo Ghezzi, rappresentante Gruppo di studio sclerosi multipla della Società Italiana Neurologia e membro del gruppo di lavoro nazionale.

Quanti sono i casi di SM pediatrica e che disturbi comporta?

«Ogni 100 diagnosi di SM, 3 riguardano giovani sotto i 16 anni o bambini sotto i 10. Il più delle volte si tratta di forme "a ricadute",

Il gruppo nazionale sulla SM pediatrica

Maria Pia Amato – Centro Sclerosi Multipla, Università di Firenze
Mario A. Battaglia – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla
Angelo Ghezzi – Centro Studi SM, A.O. Sant'Antonio Abate, Gallarate (VA), rappresentante Gruppo di Studio Sclerosi Multipla, SIN
Michele Messmer Uccelli – Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Nardo Nardocci – U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, Istituto Fondazione IRCCS, Milano, rappresentante SINPIA
Manuela Percario – Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Maura Pugliatti – Clinica Neurologica, Università di Sassari
Michela Sesta – U.O.C. Neurologia, Ospedale Pediatrico 'Giovanni XXIII', Bari, rappresentante SINP
Martino Ruggieri – Dip. Scienze della Formazione, Università di Catania, rappresentante Società Italiana di Pediatria (SIP) e Gruppo di Studio di Neuroimmunologia Pediatrica
Silvia Traversa – Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Maria Trojano – Centro di riferimento regionale per la SM, Università di Bari
Paola Zaratini – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

con sintomi che si presentano all'improvviso compromettendo temporaneamente l'equilibrio, la mobilità, la vista o funzioni tanto più vitali in età scolastica: attenzione, linguaggio, memoria».

Perché è importante una diagnosi precoce di SM?

«Può significare avere maggiori speranze di bloccare il decorso della malattia, a condizione che venga riconosciuta per tempo: cosa non facile, sia per la difficoltà di interpretare la risonanza magnetica nei bambini sia per la somiglianza dei sintomi con quelli di altre malattie neurologiche».

Esistono farmaci per la SM specifici per i bambini?

«No. Al momento ai bambini vengono somministrati i farmaci da adulti, ma il gruppo internazionale sta lavorando su questo aspetto. Inoltre, nell'ultimo, decennio l'Agenzia europea per i medicinali ha approvato regolamenti in base ai quali per ogni nuovo farmaco destinato al mercato europeo deve essere presentato sempre un piano di indagine pediatrica (PIP). Anche in USA sono richiesti studi sui bambini per ogni nuova molecola, su nuovi dosaggi o su nuove modalità di somministrazione». **smitalia**

Caregiver, un progetto dedicato

testo di **CHIARA LEONI**

TRA LE NOVITÀ DEL 2013, C'È UN'INIZIATIVA SPECIFICA PER CHI ASSISTE UN FAMILIARE CON SM. L'ASSOCIAZIONE PUNTA, INFATTI, SU **EVENTI MIRATI A TUTTI**, FAMIGLIA, GIOVANI E DONNE



I progetti che AISM dedica alle persone con SM di anno in anno crescono sempre più. Eventi mirati a tutti – dai più giovani ai genitori con figli adulti – coinvolgono con iniziative inedite e strumenti ad hoc nuovi membri del nucleo familiare, partner, figli e caregiver e tra le novità del 2013 del **Progetto Famiglia** c'è proprio l'avvio del **filone dedicato ai caregiver** (tutti coloro che si prendono cura in modo spontaneo e gratuito di una persona con SM che necessita di supporto continuativo). Nel 2012 AISM aveva già pubblicato online una serie di video con consigli di esperti e testimonianze di persone che assistono un familiare con SM. Quest'anno il progetto è partito ufficialmente.

cialmente con il primo **Convegno nazionale per caregivers** che si è tenuto a luglio ad Alessandria. I partecipanti hanno potuto confrontarsi tra loro e condividere le proprie esperienze e, grazie alla partecipazione di due psicologi, un assistente sociale e un fisioterapista, hanno approfondito tematiche 'teoriche' come gli aspetti emotivi e cognitivi e 'pratiche' come le agevolazioni di cui possono beneficiare e gli interventi legati all'assistenza quotidiana.

Il fulcro del Progetto Famiglia è **l'ascolto delle persone con SM** e di chi sta loro vicino: l'obiettivo principale è capire le esigenze di ciascun componente della famiglia e strutturare delle risposte adeguate, sia attraverso incontri e convegni sia attraverso strumenti di supporto quali libri, spazi di discussione e di informazione online. Dall'ascolto delle richieste di giovani adulti con SM è stata messa a punto una nuova iniziativa rivolta ai genitori. I ragazzi, infatti, hanno raccontato che spesso sono i loro genitori a faticare di più per accettare la diagnosi di SM. Per capire le preoccupazioni di un padre o una madre di un giovane adulto



loro disposizione. Sempre a Lucignano (il 26 e 27 ottobre) si terrà il consueto **evento nazionale dedicato alle coppie** che, grazie al sostegno del Rotaract Distretto 2030, quest'anno si è ampliato anche a livello regionale con 4 incontri territoriali dedicati alle persone con SM e ai loro partner, ai quali hanno partecipato circa 80 coppie. Quattro weekend di informazione e confronto realizzati tra luglio e settembre in Piemonte e Liguria per imparare ad ascoltare a soddisfare le esigenze dei propri compagni e vivere

l'intimità e il sesso in modo sereno e rilassato.

L'Associazione oltre al Progetto Famiglia ha curato con grande attenzione anche i due progetti di punta dedicati ai giovani e alle donne, ampliando il calendario degli eventi territoriali e progettando nuove iniziative. Per quanto riguarda gli incontri organizzati dalle Sezioni provinciali il calendario degli appuntamenti è consultabile sul sito (www.aism.it, cartina d'Italia): regione per regione, scegliendo i programmi dedicati alle donne, ai giovani, eccetera.

Il **Progetto Giovani** come ogni anno torna con l'atteso evento nazionale (realizzato grazie anche al contributo di Novartis) che richiama i giovani da tutta Italia: il 30 novembre e il primo dicembre a Roma sarà dato spazio ai gruppi di discussione con gli esperti, alle sessioni pratiche (ad esempio, una prova di yoga) e si discuterà di ricerca scientifica con i ricercatori che si occupano di SM. Il Convegno giovani sarà raccontato in tempo reale sui social media e sul blog giovanioltrelasm.it che sta continuando a ottenere grandi successi (sia in termini di pubblico, sia per riconoscimenti istituzionali).

Ultimo, ma non per importanza, il **Progetto Donne** che quest'anno ha contato due eventi nazionali: il primo incontro si è tenuto a marzo a Bologna e il secondo a settembre a Napoli. Durante gli incontri, aperti esclusivamente al pubblico femminile, le partecipanti hanno approfondito insieme a operatrici esperte temi come la gestione della fatica, l'impatto della SM sulla famiglia, l'autostima e la gravidanza. Per le donne con SM che desiderano confrontarsi sul tema della maternità sta per essere inaugurata una linea diretta di sostegno via e-mail TuttoParladite@aism.it: si potranno condividere e scambiarsi pensieri e chiedere chiarimenti a mamme con sclerosi multipla. **smitalia**



con SM e per rispondere ai loro bisogni, AISM a luglio ha lanciato un'indagine online che in pochi mesi ha raccolto oltre 400 risposte. Sulla base dell'analisi dei dati raccolti, verrà preparata, entro fine anno una pubblicazione di facile lettura con alcuni consigli e informazioni utili per affrontare la SM dei figli.

Tra gli appuntamenti 'storici' organizzati dall'Associazione non poteva mancare anche quest'anno il **soggiorno dedicato alle famiglie** a Lucignano, nella Casa vacanze 'I Girasoli': dal 5 all'8 settembre i genitori con SM insieme ai loro figli hanno potuto confrontarsi con altre famiglie, fare nuove conoscenze e ricevere informazioni aggiornate dagli operatori qualificati a

INAUGURATI NELLE **SEZIONI PILOTA** A MAGGIO, SARANNO PRESTO ESTESI AD ALTRE 15 SEZIONI. OBIETTIVO? GARANTIRE **UN PUNTO DI RIFERIMENTO SUL TERRITORIO** PER LE PERSONE CON SM E PER LE LORO FAMIGLIE

testo di **DIEGO BERNESE**



©tips. Phanie

Sportelli, luoghi di accoglienza

Un luogo in cui le persone con SM e i loro familiari possono trovare informazioni, suggerimenti e supporto nella soluzione di problemi pratici o venire indirizzati a esperti per ulteriori approfondimenti. È il progetto Sportelli che, partito a maggio, è già attivo nelle Sezioni pilota, presto inizierà a L'Aquila e successivamente verrà ampliato ad altre Sezioni provinciali.

L'idea è quella di offrire un punto di riferimento a livello locale per tutte le persone con SM e i loro familiari per approfondire tematiche complesse e spinose (ad esempio in materia di agevolazioni, diritto al lavoro, Legge 104) e per affiancarle

Cosa offre il servizio Sportello

Le attività svolte dagli Sportelli delle Sezioni AISM sono molte:

- **prima accoglienza**, ascolto, informazione e orientamento rivolto alle persone con SM e ai loro familiari;
- **supporto pratico**: orientamento per il disbrigo di pratiche riguardanti riconoscimenti invalidità civile e stato di handicap, rapporti con i servizi sociali comunali e consorzi socio assistenziali (ad es. riconoscimento o l'aggravamento dell'invalidità civile, richieste ausili presso ASL, varie richieste successive al riconoscimento dell'invalidità civile e della legge 104, mobilità, esenzione bollo) con indirizzo presso patronati o altri uffici competenti per il completamento delle pratiche;
- **informazione**: aggiornamento costante sui propri diritti, sull'accesso ai servizi sociali e sanitari della rete territoriale, sui programmi e interventi per l'inserimento lavorativo, sulle attività svolte dalla Sezione stessa (benessere/ricreative/inclusione sociale) e sulle modalità di partecipazione;
- **supporto della Sezione**: attivazione di servizi o iniziative realizzate dalla Sezione (gruppi di auto aiuto, convegni informativi, supporto nelle attività quotidiane, gruppi con la psicologa).

nell'adempimento di pratiche o nella preparazione di documenti (dal rinnovo della patente fino ai permessi per assistere un familiare).

Le Sezioni pilota che hanno già avviato il servizio di supporto, consulenza e orientamento sono Varese, Bologna, Forlì-Cesena, Prato, Pistoia, Roma, Alessandria. A novembre l'Associazione inizierà la formazione dei volontari di altre 15 Sezioni e il servizio Sportelli verrà poi esteso in tutta Italia.

Il progetto nasce dall'esigenza di garantire un supporto concreto alle persone con sclerosi multipla sul territo-

rio e di potenziare il raccordo tra le attività offerte dalle Sezioni provinciali e il servizio di informazioni svolto dal Numero Verde AISM. Gli Sportelli in pratica sono dei punti informativi e di orientamento che operano conoscendo il proprio territorio, in rete con le risorse locali disponibili, supportati dall'esperienza dei professionisti del Numero Verde, per offrire risposte alle persone con SM, indirizzarle, affiancarle e favorire un approccio che promuove la consapevolezza dei propri diritti e i modi per tutelarli.

Gli incaricati degli Sportelli svolgono vari compiti: si occupano delle attività di accoglienza, di ascolto, di informazione e orientamento delle persone con SM e dei loro familiari. In particolare gestiscono il primo approccio con la persona con SM e il familiare, raccolgono le loro richieste, individuano il bisogno e determinano insieme alla persona con SM la miglior risposta alle sue esigenze, fornendo accompagnamento e supporto. I volontari possono di volta in volta dare direttamente le risposte attese e aiutare le persone a orientarsi tra gli aspetti burocratici oppure, nel caso in cui siano necessarie competenze specifiche o ulteriori approfondimenti, possono indirizzare l'interessato a patronati o ad altri uffici competenti già individuati sul territorio. Lo sportello facilita anche il contatto diretto con gli esperti del Numero Verde AISM (neurologo, assistente sociale, consulente sociale e del lavoro) per ricevere risposte personalizzate. I volontari degli Sportelli possono anche orientare la persona con SM o il suo familiare verso il



servizio o l'attività svolta dalla Sezione in grado di rispondere al bisogno espresso (gruppi di auto aiuto, attività di confronto e assistenza, appuntamenti di informazione).

Gli sportelli operano in totale riservatezza, anche in forma anonima, e chiunque può richiedere supporto. Questo nuovo canale di contatto permette all'Associazione di conoscere meglio le persone con SM, capire di cosa hanno bisogno sul territorio e, di conseguenza, progettare nuove iniziative che possano colmare eventuali carenze.

In un sistema di welfare in cui i fondi scarseggiano sempre più è necessario ottimizzare le risorse: avere a disposizione un insieme integrato di informazioni e di dati sui bisogni delle persone con SM e sull'offerta dei servizi esistenti permette di costruire percorsi di inclusione sociale e di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari. Uno degli obiettivi dell'Associazione è proprio quello di conoscere il territorio, capire quali siano le risorse esistenti e quali le attività di supporto alle persone con SM già disponibili, in modo da lavorare in sinergia e creare una rete efficace a livello locale: ad esempio se l'attività di trasporto è già offerta dalla rete dei servizi sociali locali, la Sezione AISM potrà coordinarsi con essa, monitorando che il servizio sia efficiente e di qualità. L'obiettivo finale è sempre mettere al centro le persone con SM, stare loro vicino e offrire attività che servano veramente. **smitalia**



Tutti noi siamo storia

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

È nata in carcere in Iran dove erano rinchiusi i genitori, oppositori della rivoluzione di Khomeini. Emigrata in America a 12 anni, oggi Sahar Delijani vive in Italia. Si racconta nel romanzo 'L'albero dei fiori viola'.

Azar, la prima protagonista del tuo romanzo, era un'insegnante. Prima di essere imprigionata aveva lavorato con tutta se stessa 'per un Paese nuovo, migliore e più giusto'. Pensi che ancora oggi la scuola, in particolare l'università, possa essere un luogo in cui si costruiscono le basi di un mondo nuovo?

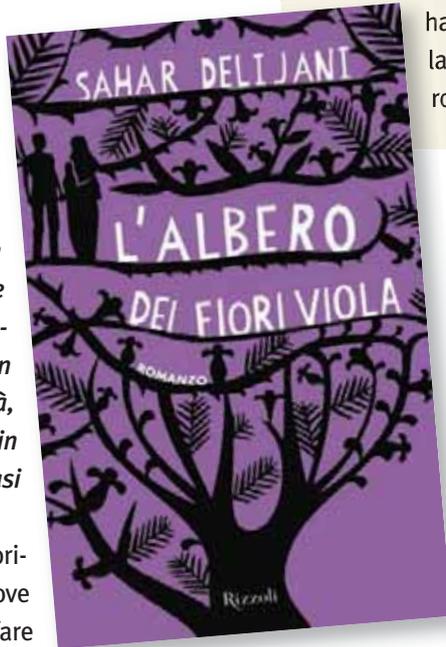
«Sì, scuola e università prima di tutto sono posti dove si impara a pensare e a fare domande. Ad analizzare, ad avere dubbi, a cercare le risposte, senza accettare tutto supinamente come dato intoccabile».

Per la tua esperienza, cosa vuol dire per un giovane oggi il diritto a costruirsi il proprio futuro, chiunque sia e in qualunque situazione si trovi?

«In un mondo più aperto, come sono Stati Uniti e Italia, gli ostacoli che un giovane può trovare sono diversi da quelli che si affrontano in Iran. Lì tanti studenti sono considerati scomodi dalle autorità e, per questo, a diversi viene negato il diritto di studiare o lavorare. La mia è sempre stata una vita da emigrata: negli USA, in Iran, ogni volta si è trattato di ricominciare tutto da zero. Superi tutto se credi in quello che fai, se lotti con passione cercando di persistere, di coltivare il tuo desiderio».

Chi è Sahar Delijani

È nata nella prigione di Evin, a Teheran (Iran), nel 1983. I suoi genitori erano in carcere in quanto oppositori della rivoluzione khomeinista. A 12 anni è emigrata in America. Si è laureata in Letteratura comparata a Berkeley, dove ha conosciuto Massimo, il suo futuro marito. Insieme vivono a Torino da 7 anni. Nel 2013 ha pubblicato per Rizzoli il suo primo romanzo, 'L'albero dei fiori viola', che ripercorre la sua storia personale e quella di un popolo intero. Una storia che è anche nostra.



Per te, nata in un carcere, cosa vuol dire tenere viva la speranza senza perdere la memoria?

«Per avere un futuro dobbiamo essere pienamente consapevoli di quello che è successo nel nostro passato. Tutto quello che si è vissuto in Iran è accaduto anche perché c'era tanta speranza di cambiare. Per questo noi della nuova generazione non ci possiamo permettere di dimenticare che i nostri genitori hanno lottato tantissimo per uno scopo. Dobbiamo continuare quello che loro hanno iniziato».

«La vita può essere divertente, senza paura, senza orrore, senza combattere, resistere, lottare, senza dover mettere alla prova i limiti del proprio coraggio, della propria viltà», hai scritto. Tu lo hai scoperto, con fatica. Una persona con disabilità lo deve conquistare ogni giorno. Dove si trova questa capacità, quando si parte da un'esperienza dura che, anche volendo, non può mai essere dimenticata?

«Ho imparato dai miei genitori che tutti noi siamo storia. I miei genitori non hanno mai vissuto la propria vicenda dolorosa come qualcosa che è successo solamente a loro. Non si sono mai visti come le uniche vittime di una certa situazione, non hanno mai tenuto dentro odio e rancore. Per questo, anche senza dimenticare, si può sempre andare oltre. Quando mio padre era in prigione, quando non sapeva se ne sarebbe uscito vivo, se mi avrebbe mai visto, ha pensato di lasciarmi un braccialetto di datteri. Voleva farmi imparare che la vita ha comunque una sua grande bellezza e che possiamo sempre trovarla». **smitalia**

PER UN APPROFONDIMENTO SULL'AUTRICE
WWW.SAHARDELIJANI.COM/IT

Stabiliamo il contatto!

Apri un canale di ascolto e comunicazione privilegiato con AISM, attiva il Filodiretto!

Un servizio per persone con SM che permette l'accesso a un mondo di informazioni, aggiornamenti e vantaggi.

Ascoltare, raccontarsi, condividere:
sono le chiavi del nostro percorso insieme.

Per avere risposte sempre più tempestive,
concrete ed efficaci.

Iscriviti a
Filodiretto
collegandoti qui



o a www.aism.it

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULTI
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



sostiene

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Una scelta di cuore!

STAR, in occasione del suo 65° anniversario,
fa una **scelta di cuore**: sostiene
l'**Associazione Italiana Sclerosi Multipla**
ed il progetto "**Cucinare in Autonomia**",
donando l'equivalente di 1300 ore di terapia.

Scopri di più
col tuo smartphone



www.aism.it

www.star.it