

**SCLE  
ROSI  
MULTI  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



**LUGLIO AGOSTO 2014 RICERCA IL MIO SOGNO? CAMBIARE LA STORIA DELLA SM DOSSIER TEST SUGLI ANIMALI: TRA UTILITÀ E LICEITÀ DIRITTI PERSONE CON SM: NON MALATI, MA CITTADINI INCHIESTA VERSO SUD INTERVISTA CATERINA CASELLI: OGNUNO HA IL DIRITTO DI VIVERE COME PUÒ**

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

smitalia

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA – ANNO 15 NUMERO 4

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

Per fermare la sclerosi multipla  
ogni occasione è buona.

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

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

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
associazione  
Italia/ra

un mondo  
libero dalla SM

# Il tempo del coraggio e dell'impegno

«**C**arta dei diritti delle persone con sclerosi multipla: un punto fermo, un punto di partenza per confrontarci con le Istituzioni, con tutti coloro che condividono con noi il percorso per un mondo 'libero' da oggi dalle conseguenze della sclerosi multipla. Persone, non 'malati', che vivono una condizione di vita. Una condizione che può non 'condizionare' la vita se i diritti vengono rispettati. Per questo il nostro percorso di Associazione, tutti insieme persone con SM e familiari, volontari e sostenitori, operatori sanitari e ricercatori, ha voluto una pietra miliare: la Carta dei diritti. Affermazioni che devono essere realtà per tutti e per ciascuna persona con SM. Principi che permettono di confrontarci con i nostri concittadini, ma soprattutto con le Istituzioni. E come singole persone e insieme come Associazione, è il momento di uscire dalle nostre porte ed entrare nei palazzi della politica, delle istituzioni, dei media. Di metterci la faccia, fino in fondo.

Non è più possibile che una persona con SM telefoni da una piccola città di provincia, nel sud, dicendo che non riesce ad avere accesso alle terapie innovative, magari solo perché il suo neurologo non ha il budget.

Non deve più succedere che in una grande regione del nord un giovane con SM, dopo avere superato diverse selezioni e colloqui di lavoro, alla fine venga scartato solo perché ha l'onestà di dichiarare che ha la SM.

Non è più accettabile che la riabilitazione venga ancora offerta quasi come un'elemosina, una volta ogni tanto, mentre la scienza sta dimostrando che una riabilitazione seria, personalizzata e sistematica

funziona come una vera e propria terapia, che rallenta la malattia.

È ora che vengano tolti i troppi divieti di accesso che impediscono a chi ha la SM di entrare nelle strade della libertà: ogni persona con SM ha diritto a cure adeguate, al lavoro che gli permette di essere una risorsa per sé e per gli altri, a una ricerca rigorosa che offra risposte serie e non somministri inganni spacciandoli per compassione.

Per questo, per affermare i nostri diritti e farli conoscere a tutti, durante l'ultima Giornata Mondiale della SM, abbiamo lanciato la 'Carta dei diritti' delle persone con sclerosi multipla.

Le firme raccolte sono tante, a partire da ministri, sottosegretari, presidenti e assessori delle regioni, ma anche volontari, amici e sostenitori e soprattutto persone con SM.

E come abbiamo fatto in molti: io ho firmato, e tu?



**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 Lusto, Michele Messmer Uccelli  
Antonella Moretti, Laura Santi  
Davide Solari, Paola Zaratini

Coordinamento editoriale  
Silvia Lombardo

Redazione  
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione  
Michela Tozzini

Hanno collaborato:  
Manuela Bertolino, Antonella Borgese  
Lucia Borsellino, Agnese Collino  
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola  
Daniele Granato, Daniele Miggino  
Laura Pasotti, Susanna Ricucci  
Laura Santi, Mauro Sarti

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

Stampa: Ditta Lang Srl - Genova

Pubblicità:  
Redazione AISM  
Tel 010 27131  
Fax 010 2713205  
[rossana.ravina@aism.it](mailto:rossana.ravina@aism.it)

Numero Verde 800-803028  
[numerverde@aism.it](mailto:numerverde@aism.it)

Direzione e redazione:  
Sede Nazionale AISM  
Via Operai 40, 16149 Genova  
Tel. 010.27131  
Fax 010.2713205  
[redazione@aism.it](mailto: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 15-07-2014  
Copie stampate e interamente  
diffuse 20.000

Il contenuto degli articoli firmati  
è di piena responsabilità degli autori.  
I siti web segnalati sono visionati  
dalla Redazione prima della stampa.  
AISM declina ogni responsabilità  
su successivi cambiamenti.  
Manoscritti, disegni, fotografie anche  
se non pubblicati, non si restituiscono.  
L'informazione fornita da AISM  
non rappresenta raccomandazione  
o prescrizione terapeutica.  
Per il consiglio specifico consultate  
il Vostro medico.

Associato all'Unione Italiana  
Stampa Periodica

Si ringrazia tips images per la  
concessione gratuita delle immagini  
[www.tipsimages.com](http://www.tipsimages.com)

Foto di copertina  
©tips. Angelo Mereu

# smitalia

n.4  
luglio  
agosto  
2014



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



- OGNI NUMERO UNA STORIA  
**6 La malattia è meglio viverla da soli?**
- AL NOSTRO FIANCO  
**8 La mela preferita**
- INTERVISTA  
**11 Ognuno ha il diritto di vivere come può**
- RICERCA  
**14 Cambiare la storia della SM**
- DOSSIER  
**17 Test sugli animali tra utilità e liceità**
- DIRITTI  
**26 Persone con sclerosi multipla: non malati, ma cittadini**
- INCHIESTA  
**29 Verso sud**
- PER UN MONDO LIBERO DALLA SM  
**32 UnipolSai e AISM unite per la Mela**
- 33 Dare risposte, un impegno costante**
- 36 Con il volontariato dai valore al tuo tempo**
- 37 Lascito solidale: un atto d'amore**
- DUE PAROLE CON  
**38 Scrivere ci fa bene**



**AISM in Italia**

collegati per trovare la Sezione provinciale più vicina a te



**ArtsBeat Usa, I teatri di Broadway saranno accessibili ai disabili.** La Nederlander Organization ha accettato di aumentare, nei prossimi tre anni, l'accessibilità per le persone con disabilità nei 9 teatri che gestisce a Broadway (New York). Il progetto prevede di aggiungere posti a sedere adatti per accogliere sedie a rotelle, dare più spazio per le persone che possono trasferirsi dalla carrozzina alla poltroncina, eliminare le barriere architettoniche che impediscono ai disabili di accedere a bagni, biglietterie e sale di attesa. La compagnia sarà comunque costretta a pagare una multa di 45 mila dollari per numerose violazioni dell'American with disabilities Act. <http://artsbeat.blogs.nytimes.com>



**The Asia Foundation**

**Pakistan, Una marcia per il diritto allo studio dei bambini disabili.** Lo scorso maggio oltre mille studenti, giornalisti, rappresentanti della società civile e attivisti hanno camminato dal Roshan Khan Complex al Jinnah Stadium della capitale Islamabad per denunciare l'esclusione delle persone disabili dall'educazione. Il direttore dell'Unesco, Kozue Kay Nagata ha detto: «Il Pakistan ha fatto notevoli progressi sul fronte dell'educazione, ma l'esclusione delle persone disabili, specialmente i bambini, rimane allarmante». <http://asiafoundation.org>

# Assistenza e disabili, la sfida siciliana

Oggi viviamo di corsa. Troppo di corsa. In una Regione come la Sicilia non ci si può fermare. Soprattutto se volgiamo attenzione alle rilevazioni secondo cui la disabilità è più diffusa nelle Isole e al Sud. Di sanità in Sicilia purtroppo ne parla spesso chi non conosce la realtà. Noi abbiamo fatto della presa in carico una delle priorità: la centralità del cittadino e della famiglia rispetto ai servizi socio-sanitari territoriali, rafforzando i percorsi di integrazione, per rendere stabili i livelli di partecipazione e condivisione, dei saperi, delle competenze e delle responsabilità.

Ma non sempre voler fare tanto vuol dire fare bene. AISM ha avuto il merito di crederci e farci fermare, per un attimo. Ci ha fatto vedere i bisogni delle persone, che solo chi vive sul territorio può vedere. Abbiamo creato, mettendolo nero su bianco per farne una direttiva precisa a tutte le aziende sanitarie della regione, il Percorso diagnostico-terapeutico assistenziale integrato per garantire l'assistenza a tutte le persone con SM, per assicurare le migliori cure alle persone con SM in tutta la regione indipendentemente dal luogo di residenza, per dare risposte alle persone con SM che ogni giorno studiano, lavorano, costruiscono una vita di affetti e gioie. Uno strumento che segue la persona nel complesso del sistema socio-sanitario e determina le condizioni di appropriatezza clinica e organizzativa evitando sprechi per una gestione sostenibile sotto il profilo delle risorse, che crea una rete dei centri per la diagnosi e la cura della sclerosi multipla, secondo il modello hub e spoke, per una migliore distribuzione dell'offerta di prestazioni sul territorio. E consente di ottimizzare le risorse a disposizione.

Non so se abbiamo cambiato lo scenario in Sicilia, ma provia-

mo a rendere migliore la prospettiva dei pazienti, soprattutto dei giovani.

Dare assistenza al Sud è più difficile che al Nord? Personalmente non amo fare paragoni.

Come dirigente prima e assessore dopo della Regione Sicilia il mio unico obiettivo è mettere al centro la persona. Lo stesso obiettivo di AISM. È stato facile ritrovarci. Ho avuto l'onore di firmare la Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla.

La mia gioia è stata condividere questa firma con Linda Vancheri, amica, collega assessore in giunta, che ogni giorno mi dà la sua testimonianza di cosa vuol dire convivere con la sclerosi multipla. Lei mi richiama a uno degli insegnamenti più grandi: vincere la paura. Quella inevitabile sensazione che hanno le persone con SM al momento della diagnosi, di una ricaduta, della lettura di un referto, quando devono uscire, o quando devono decidere se sposarsi o avere un figlio. La carta dei diritti è uno strumento di conoscenza e consapevolezza, ma è anche uno strumento che fa sì che la persona con SM non sia solo destinataria dei trattamenti e dei servizi, ma soggetto attivo.

Oggi viviamo di corsa. Troppo di corsa.

Ma da siciliana non mi posso fermare. C'è ancora tanto da fare.

**Lucia Borsellino**



**Lucia Borsellino**, 45 anni, laureata in Farmacia, è assessore per la Salute della Regione Sicilia dal 2012. Prima è stata ispettore sanitario presso lo stesso Assessorato, componente della Commissione di studio per la revisione del prontuario terapeutico ospedaliero regionale, della Commissione trapianti e di quelle per il farmaco. È stata responsabile del Centro di riferimento per la farmacovigilanza e referente per la Regione delle sperimentazioni cliniche dei medicinali per uso umano. Prima di diventare assessore è stata dirigente presso l'assessorato per la Salute.

**INDIA** **India, Promuovere lo sport tra gli studenti disabili.** È il tema della nona edizione di 'Prerna', l'evento organizzato dagli studenti di Ingegneria della MS University (India) nella prima settimana di agosto. Si tratta di una due giorni in cui i disabili di ogni parte del Paese potranno mostrare le proprie abilità e talenti. Nel 2013 lo slogan della manifestazione era 'La disabilità non è incapacità', mentre quest'anno gli organizzatori hanno focalizzato l'attenzione sugli sport. Ad esempio, i partecipanti potranno cimentarsi nel cricket o nel kabaddi per ciechi. Gli studenti hanno anche donato tricicli per disabili, kit per l'istruzione e coperte per gli alunni bisognosi di alcune scuole e ne hanno 'adottati' 9, pagando loro le tasse scolastiche. <http://timesofindia.indiatimes.com>

**BBC** **Regno Unito, I bambini disabili più esposti al bullismo.** Gli alunni delle scuole elementari con bisogni educativi speciali sono oggetto di atti di bullismo due volte più spesso rispetto agli altri. È quanto emerge da un'indagine condotta dai ricercatori dell'Istituto di educazione dell'Università di Londra analizzando i dati relativi al bullismo di due studi che hanno interessato 19 mila bambini nati tra il 2000 e il 2011 e 16 mila nati tra il 1989 e il 1990. Quello che hanno scoperto è che tra i bambini disabili c'è un elevato rischio di essere vittima di abusi fisici o relazionali da parte di bulli. «Gli alunni con disabilità in Inghilterra affrontano un 'doppio svantaggio' durante un periodo critico per lo sviluppo e per la loro carriera scolastica», dicono i ricercatori. [www.bbc.com](http://www.bbc.com)

Anche la lotta verso la cima  
basta a riempire  
il cuore di un uomo.

**Albert Camus**

Ogni numero  
una storia:

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

# La malattia è meglio viverla da soli?

“ Ho un lavoro, un figlio e la sclerosi multipla. Una vita piena. Ciò che non considero, perlomeno al momento, è l'idea di fare volontariato. Non è un fatto di tempo ma di sentirsi predisposti o no. È possibile fare qualcosa per coinvolgere quelli più restii come me? ”

**H**o 37 anni, vivo in provincia di Siena, ho un lavoro part-time comunque intenso e un figlio splendido di 4 anni. Insomma, la mia vita è bella piena. E non manca anche la sclerosi multipla, diagnosticata nel 2004 anche se ce l'avevo da molto prima. Oggi mi gestisco bene con i farmaci e il decorso è abbastanza buono, ricadute a parte. Ciò che proprio non considero, perlomeno al momento, nella mia vita, è l'idea di fare volontariato, quello attivo intendo. Il problema del tempo, sì certo c'è. Ma c'è dell'altro. In famiglia ho già avuto gravi malattie e se devo devolvere qualcosa, lo faccio per la onlus che aiutò mio padre quando era ammalato e stava per morire. In più il peso di ciò che provai allora, ancora lo sento: per me stessa infatti sono un caterpillar, non mi spaventa nulla, sopporto tutto, gli amici mi definiscono coraggiosa. Ma vedere gli altri malati è un'altra cosa. E poi mi chiedo: ci si sente più malati a fare volontariato per le persone con

sclerosi multipla? Secondo me sì. Se posso e quando capita, aiuto AISM, per esempio acquistando i fiori in piazza, ma non sono mai stata tentata di starci io, dietro quei banconi. Ancora meno penso all'assistenza diretta. Mi metterebbe in seria crisi, sono sincera. Forse resto ancora dell'idea che la malattia, finché è leggera e ci si può passare sopra, sia meglio viverla da soli, a parte le chiacchierate col vicino di flebo in ospedale. Li vedo, i giovani che fanno volontariato, li vedo anche nel mio centro clinico a Siena. Che dire? Certo sono coraggiosi, senz'altro bravi. Forse con l'età e la consapevolezza della SM, un po' più di ansia ti viene; forse riescono meglio loro, che sono ancora liberi da impegni. Ma nel profondo è questione di sentirsi predisposti o no. Chiedo ad AISM, è possibile far qualcosa per coinvolgere anche i più restii come me? O magari le persone sane, che hanno meno risvolti personali?

*Susanna Riccucci*



# Segui e partecipa anche tu.



**C**iao Susanna, vivo a Brescia, ho 38 anni e a quanto pare con te ho parecchio in comune. Anch'io ho un lavoro part-time e sono mamma di due splendide bambine di 8 e 11 anni. Vita bella piena, possiamo ben dirlo! In questo quadro mancava anche la sclerosi multipla: è arrivata quattro anni fa, l'avevo già da dieci anni ma mai diagnosticata prima. Un anno prima della diagnosi, poi, la morte di mia mamma che era un grande punto di riferimento per me, visto che anche mio padre era morto quando avevo nove anni. Leggere che gli altri ti vedono come un 'caterpillar' mi ha fatto ripensare al soprannome che mi hanno dato all'AIMS di Brescia, quando ho incominciato a fare volontariato attivo: beh, io quel 'Mondo libero dalla SM' che leggevo nel logo dell'Associazione, lo volevo in fretta e con tutte le mie energie, e sfornavo idee per rendere attiva e viva la Sezione. Mi sono avvicinata ad AISM per ricevere informazioni e servizi e fin da subito mi è venuta voglia di dare il mio contributo, quasi un atto di riconoscenza: perché mi sono sentita in famiglia, accolta, capita e ascoltata, e sentivo il desiderio di ricambiare tutto questo mettendo a disposizione un po' del mio tempo e delle mie energie. Entrare in AISM mi ha fatto incontrare e conoscere persone che prima di me erano passate dalla diagnosi: con loro parlo di tutto, rido, scherzo, condivido opinioni e

punti di vista, con la libertà data dal punto di vista in comune. Di SM non abbiamo bisogno necessariamente di parlare, perché ce l'abbiamo tutti: lo facciamo quando e se ne sentiamo il bisogno, e con il grande vantaggio di sentirci capiti profondamente, anche solo con uno sguardo. Spesso mi trovo gomito a gomito con persone che hanno una SM più avanzata, ma a essere sincera io non ci faccio più caso se le altre persone con SM sono più gravi o no: per me sono persone da conoscere, aiutare se necessario, e da cui imparare sempre. Come può AISM coinvolgere una persona con SM a fare volontariato attivo? Non credo che nessuno debba convincerti a fare volontariato. Il volontariato nasce, a mio parere, da una voglia di mettersi in gioco e dare un senso a quello che si può fare con le proprie azioni. Per me, il coraggio di vivere con la SM è passato attraverso tante scelte: vivere la mia famiglia, la mia professionalità e il mio tempo guardando in faccia la SM. Per me, fare volontariato in AISM ha voluto dire – e vuol dire – dare un senso positivo alla sclerosi multipla che, di positivo, non ha certamente nulla... Citando Vasco Rossi: «Voglio trovare un senso a questa vita, anche se questa vita un senso non ce l'ha...».

**Manuela Bertolino**

IN CUCINA SI PUÒ IMPROVVISARE, CON LA SM INVECE NO. SERVONO **RISPOSTE SICURE**. LO DICE LO CHEF **ALESSANDRO BORGHESE**, NUOVO TESTIMONIAL DELLA CAMPAGNA LA MELA DI AISM

testo di **DANIELE MIGGINO**

# La Mela preferita



**L**a mela è il frutto della speranza. Speranza che arrivi presto il giorno in cui la sclerosi multipla sarà solo un ricordo. Che arrivi il giorno in cui ragazzi giovani non dovranno più temere di affrontare una diagnosi che condiziona la vita intera.

Per questo AISM torna nelle piazze italiane l'11 e il 12 ottobre 2014 con La Mela di AISM. Al nostro fianco quest'anno come testimonial della campagna sarà un volto noto della TV, lo chef Alessandro Borghese. Conduttore da una decina d'anni di programmi dedicati al cibo, dal 2014 è giudice a Junior Masterchef, edizione del talent dedicata ai più piccoli. Una vita in movimento quella di Borghese, cresciuto tra Italia e Stati Uniti, una dura gavetta sulle navi da crociera. Anche se come dice lui: «La gavetta in realtà non finisce mai».

**Quando hai capito che da grande avresti voluto fare il cuoco?**

«Devo ancora capirlo (ride, ndr). Il bello di questo mestiere è che puoi sempre imparare qualcosa di diverso e non sei mai arrivato al traguardo. A cucinare invece ho iniziato presto. I miei genitori erano spesso fuori casa e io invitavo gli amici cucinando per tutti. Con il tempo mi sono accorto che mi divertivo e a detta degli altri ero pure bravino. La domenica poi



**Alessandro Borghese**

mio padre, che è di origine napoletana, si metteva ai fornelli, preparando specialità come il sartù di riso, i casatielli, il ragù. Lui dice sempre che il ragù deve pensare, cioè cuocere un bel po'. A 17 anni, dopo il diploma, ho deciso di andare a lavorare e mi son imbarcato sulle navi da crociera e da lì non mi sono più fermato».

**Mangiare bene ha ovviamente**

**un risvolto anche sulla salute e sulla qualità di vita. Hai qualche consiglio da dare?**

«Visto che parliamo di frutta direi che non se ne mangia mai abbastanza. Io per esempio consiglio di mangiarla a inizio pasto, è presente nei miei menu, abbinata a pesce, carne e verdure. In generale penso che con moderazione si debba provare e mangiare tutto».

**E come usi le mele in cucina?**

«Delle mele si dice sempre che sono il frutto del peccato, ma

## Al nostro fianco

Insieme allo chef Alessandro Borghese, ringraziamo Swan di Swan Film Europe e Urca TV per la regia, le riprese e la produzione dello spot concesse a titolo gratuito, così come lo studio 10watt per la location. Grazie anche a tutti i volontari che sempre si impegnano per il successo della manifestazione, insieme a tutte le Associazioni che hanno aiutato AISM nella raccolta fondi: Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carabinieri, le organizzazioni di volontariato di protezione civile, Istituto del Nastro Azzurro, Segretariato Italiano Giovani Medici, Associazione Nazionale Vigili del Fuoco, Unione Nazionale Sottoufficiali Italiani, Associazione Nazionale del Fante, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, Croce Rossa Italiana stato anche il Terzo Stormo Supporto Operativo dell'Aeronautica di Villafranca e, per la prima volta al nostro fianco, l'Associazione Nazionale Polizia di Stato. Grazie anche alla Fondazione Pubblicità Progresso per il patrocinio all'evento, a LatteMiele, mediapartner radiofonico e UnipolSai Assicurazioni (vedi pagina 37) e Pompadour, per il loro sostegno.

All'iniziativa 'La Mela di AISM' ha aderito Assaeroporti: in particolare gli aeroporti di Alghero, Bologna, Cagliari, Genova, Napoli, Pescara, Roma, Torino, Trapani e Verona.

Hanno messo a disposizione vari canali per promuovere l'evento: ABB, Best Western, Billa AG, HP Hewlett Packard, Il Gigante, Leroy Merlin, G.E. Italia, Mondelez, Simply® Italia e Svicom. Grazie a tutti!



possono essere anche il frutto della speranza. In Italia se ne producono tantissime qualità e si possono usare in diversi modi in tavola: crostate, salse, come condimento di un filetto di maiale. Per fare una battuta, la mela è uno dei miei ingredienti non proibiti, ma preferiti».

*La sclerosi multipla è imprevedibile. Sarebbe come entrare in cucina tutti i giorni senza sapere cosa si cucinerà, con quali ingredienti, se ci saranno ingredienti o se quel giorno non si potrà proprio cucinare.*

«Già, ma almeno in cucina puoi improvvisare, giocare, mentre con la SM non si può. È necessario avere risposte sicure, non si può sbagliare. Per questo credo sia fondamentale la ricerca scientifica, l'unica in grado di portarci un giorno, speriamo vicinissimo, le soluzioni che cerchiamo».

*Perché hai deciso di aderire all'appello di AISM?*

«Perché sento l'esigenza di dare il mio contributo, e credo che

questa sfida sia molto urgente. E poi perché un impegno così serio implica una organizzazione altrettanto seria, che dia garanzie a chi la sostiene di trasparenza e affidabilità».

*Quali sono le altre tue passioni?*

«Mia moglie e mia figlia prima di tutto. Mi piacciono molto anche i motori – motociclismo e automobilismo – l'arte, soprattutto la musica. Il rock per me è una vera passione».

*La SM colpisce soprattutto i giovani e crea un trauma nel periodo più intenso della vita. Le passioni possono aiutare a superare questi momenti così difficili?*

«Le passioni sono fondamentali, aiutano a trovare gli stimoli, la voglia di andare avanti nel quotidiano. Io ovviamente parlo della cucina ma vale per qualsiasi altra cosa. Inoltre, è importantissimo avere vicino le persone giuste, che non ci fanno sentire soli e con le quali possiamo continuare ad avanzare a braccetto». **smitalia**

INQUADRA IL QR-CODE CON IL TUO CELLULARE E GUARDA LO SPOT CON LO CHEF ALESSANDRO BORGHESE!



# MS *in focus*

## Sempre più APP!

### Ogni numero un tema Per una vita di qualità

Scarica gratuitamente MS in focus, approfondimenti e testimonianze per vivere meglio con la sclerosi multipla

Installa l'applicazione  
per Tablet o Smartphone  
Android da Google Play



Installa l'applicazione  
per iPad e iPhone  
da Apple Store



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



Si ringrazia Merck Serono per aver reso possibile la versione italiana di MS in focus, rivista ufficiale della Federazione Internazionale per la SM, e la realizzazione delle APP.

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

## GARANTIRE ALLE PERSONE CON LA SM UN SISTEMA SOCIOSANITARIO CHE TENGA CONTO DELLE LORO ESIGENZE E SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA. LO DICE CATERINA CASELLI

testo di GIUSEPPE GAZZOLA



© Sabattini Foto-FIGC

# Ognuno ha il diritto di vivere come può

**C**aterina Caselli, indimenticata protagonista della musica degli anni '60, oggi produttrice musicale di successo con 'Sugar', la casa discografica di famiglia, tra una partenza e l'altra di una vita impegnata e schiva, ci ha raccontato un po' di sé, dei valori in cui crede, delle scelte, le gioie, le fatiche che, come per tutti, costituiscono l'intreccio quotidiano della vita. È 'un amore così grande', concreto e senza enfasi – che lei non ama –, quello che Caterina Caselli offre alla voglia di vita di tante persone con SM: a giugno infatti, i Negramaro, una delle 'punte di diamante' prodotte da 'Sugar', hanno 'regalato' ad AISM e all'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) i proventi degli acquisti su iTunes dell'inno che ha accompagnato la nazionale italiana di calcio durante i mondiali brasiliani. 'Disegna la storia solo chi è capace', canta Giuliano Sangiorgi. Proviamo, allora, a disegnare insieme la 'storia' che accomuna Caterina Caselli a tutte le persone che amano la vita, la musica, l'allegria dentro e oltre la sclerosi multipla.

*Partiamo da lontano, Caterina. A Sanremo 1966, 'Nessuno mi può giudicare', le fu affidata dalla casa discografica dopo che*

*Celentano l'aveva scartata. Il suo successo iniziò così, da una canzone confezionata per un altro?*

«Nella vita c'è sempre un elemento di casualità assoluta. Però non basta che arrivi un'opportunità, bisogna saperla cogliere. Casualità e voglia di farcela vanno sempre insieme».

*'Lo so che ho sbagliato una volta e non sbaglio più', cantava. Fare tesoro degli errori è una bussola sempre utile?*

«Ovviamente sì. Tutti sbagliamo, vince chi sbaglia di meno. L'importante è accorgersi dell'errore. In molti casi, per esempio nella ricerca scientifica, gli errori di uno sono la base di partenza per i successi di un altro».

*Ha poi scoperto dove 'sta di casa la felicità'? Come si fa a non fermarsi ai problemi e a vivere con la voglia di 'conquistarsela' ogni giorno?*

«Per quel che riguarda me, forse felicità è una parola troppo grande. Mi 'accontento' di perseguire obiettivi umanamente e professionalmente raggiungibili. Quando riesco a realizzarli, mi regalano grandi soddisfazioni. Se poi sia questa la felicità di cui parlano i filosofi... beh, davvero non lo so».

*‘Ognuno ha il diritto di vivere come può’: nelle scorse settimane AISM ha fatto firmare a tanti concittadini, iniziando dal ministro della Salute e dal sindaco di Roma con la sua giunta, la Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla. Dovesse fare lei un ordine di questi diritti, quali metterebbe ai primi posti e perché?*

«Sicuramente il diritto a un sistema sanitario, sociale e assistenziale che tenga conto in modo specifico delle particolari necessità di chi ha una malattia come questa. Poi mi sembra essenziale che siano garantite, come un diritto, le condizioni indispensabili per fare andare avanti velocemente la ricerca scientifica. Bisogna cioè che siano assicurati finanziamenti specifici e protocolli sperimentali sicuri. Perché solo da lì può arrivare prima o poi la buona notizia che tutti ci aspettiamo».

*‘Nessuno mi può giudicare’ è un altro dei suoi leitmotiv più noti. C’è un consiglio che si sente di dare a chi voglia provare a vivere sempre a testa alta, con o senza la SM?*

«Intanto mi sento di dire che il diritto di giudicare va usato sempre con grandissima parsimonia. Non mi permetterei mai, poi, di mettere sullo stesso piano chi deve vedersela tutti i giorni con una malattia seria come la SM e chi ha avuto la fortuna di doversi semplicemente misurare con le cose della vita. Però è anche vero che siamo tutti sulla stessa barca, tutti ugualmente persone. E ciascuno di noi può essere la persona che desidera essere, senza chiedere il permesso a nessuno».

*A parte l’edizione 2013 dei suoi principali successi, negli ultimi anni ha inciso con altri musicisti ‘Domani’ per sostenere i terremotati d’Abruzzo, ha cantato al Concerto per l’Emilia colpita da un altro terremoto e, ora, è arrivato il dono di ‘Un amore così grande’ per sostenere la ricerca su SM e SLA. Perché per lei solidarietà e musica sono due inseparabili compagne di viaggio?*

«Quando si ha avuto la fortuna di vedere realizzati gran parte dei propri sogni diventa naturale pensare agli altri. La musica poi, fin dai grandi concerti come lo storico Live Aid del 1985 per raccogliere fondi per la carestia in Etiopia, ha un potere di comunicazione e di raccolta che va assolutamente utilizzato per sostenere cause giuste e persone che hanno voglia di vivere fino in fondo la propria vita, come tutti, oltre ogni propria malattia o difficoltà».

*Lei ha un figlio, Filippo (nella foto con Caterina), che ha fatto il servizio civile volontario in AISM. E una nipote che segue già la stessa strada. Come ha comunicato la passione per la solidarietà reale ai suoi cari?*

«È una relazione dialettica. Non so dire se nella decisione di mio figlio Filippo di svolgere il Servizio Civile in AISM abbia pe-

sato una particolare attenzione alla solidarietà che respirava in casa. Mi piace pensare che sia stato così. Lo stesso vale per mia nipote Greta. Voglio sottolineare che dalla loro esperienza ho avuto modo di toccare con mano la concretezza e la sensibilità con cui lavora AISM in Lombardia, non solo nei confronti delle persone con SM, ma anche dei loro familiari che devono affrontare percorsi di vita veramente complessi. Vorrei approfittare di questa intervista per ricordare tutte le persone di valore che fanno parte dell’AISM e i tanti volontari, e, tra loro, Mario Battaglia (Presidente FISM), Roberto Furlan, Franco Milesi (Presidente del Consiglio Direttivo Provinciale AISM Milano), Ippolita Loscalzo (Ambasciatrice AISM Milano). E mi piace che la tradizione familiare di impegno continui, perché conoscere la vita reale ci dà una visione più ampia di quella che avremmo camminando da soli».

*Andrea Bocelli, Elisa, Raphael Gualazzi, Malika Ayane, i Negramaro: giovani di talento che lei ha scoperto e regalato alla nostra musica popolare. Chi di loro l’ha colpita di più al primo colpo e perché? Chi, invece, l’ha sorpresa di più, andando al di là delle sue aspettative?*

«Sembrano tanti ma in una lunga carriera come la mia non sono poi così tanti. Tutti mi hanno colpita, chi in un modo chi in un altro, fin dall’inizio perché il talento seppur timido colpisce subito. Poi magari ci vuole tanto tempo per metterlo a punto. Al di là delle aspettative è andato certamente Andrea Bocelli. Sul fatto che fosse l’erede della tradizione italiana del ‘bel canto’ e che quindi ci fosse in lui un potenziale internazionale non c’erano dubbi. Ma c’è voluta una determinazione particolare da parte sua, una costanza di impegno da parte di tutti veramente straordinaria per conquistare uno a uno tutti i Paesi. Neanche fosse Napoleone o meglio Alessandro Magno, Andrea è veramente arrivato a conquistare l’intero mondo a oggi conosciuto».

*Vista la qualità di questo elenco, come ha fatto a scoprire e valorizzare tanti musicisti ‘così grandi’?*

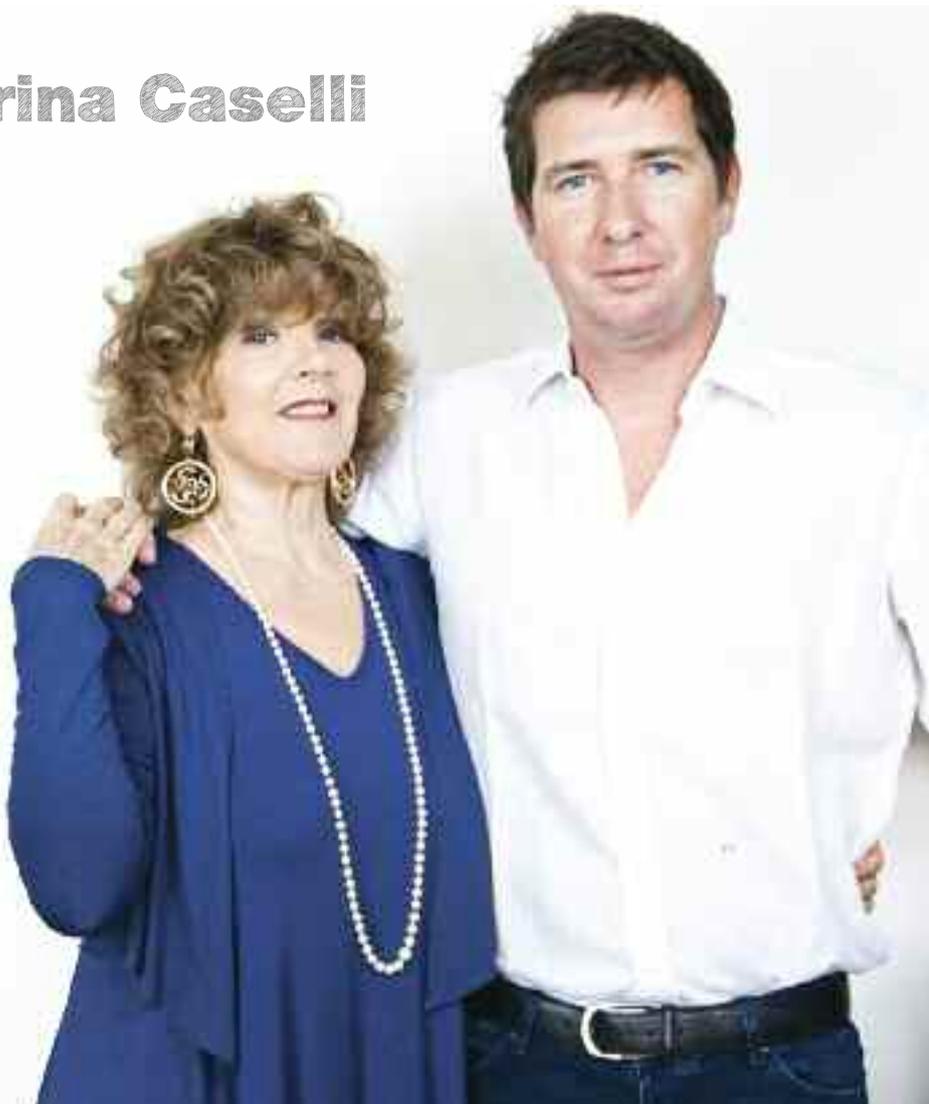
«Dicono che abbia un certo talento nello scoprire talenti. La verità è che dalla mia carriera artistica mi sono portata dietro il desiderio di aiutare gli altri a farcela. Provo davvero piacere a fare da trampolino, ad aiutare il talento a farsi conoscere, a consolidare la sua capacità di regalare emozioni».

*Alzando lo sguardo, può fare così anche l’Italia, senza rassegnarsi a essere un Paese che invecchia senza nuovi slanci?*

«La musica giovane non è esattamente valorizzata in Italia. Guardiamo a quello che è successo negli ultimi quindici anni: crollo delle vendite, espansione della pirateria, riduzione

## Chi è Caterina Caselli

Nata a Modena nel 1946, Caterina Caselli arrivò al successo a vent'anni cantando al Festival di Sanremo 'Nessuno mi può giudicare', che vendette oltre un milione di copie. L'anno dopo trionfò al Festivalbar con 'Perdono'. Nel 1970 si sposò con Piero Sugar, figlio di Ladislao, grande innovatore dell'editoria musicale e responsabile della casa discografica che portava il suo cognome. Nel 1975 la sua ultima raccolta: decise di ritirarsi dalle scene per dedicarsi alla 'carriera' di mamma ma anche di produttore musicale. Entrata a far parte, negli anni '80, del management della Sugar Music ha rivelato doti di autentico talent scout, portando alla ribalta molti dei più importanti cantanti attuali. Non a caso la Sugar, con un catalogo di oltre 60 mila titoli che spazia dagli anni '30 fino ai nostri giorni, è leader nell'ambito della musica popolare e della musica da cinema. Dal 2013 Caterina Caselli ha scelto di diventare 'madrina' della Sezione AISM di Milano, la città in cui vive e lavora.



brutale delle risorse da reinvestire nella ricerca di giovani talenti. Ma io cerco di rimanere testardamente ottimista. Ce la faremo».

**A proposito di ottimismo tenace, viene in mente 'Insieme a te non ci sto più'. È questa la canzone che ha amato di più?**

«È un piccolo gioiello che ha superato indenne tutti questi anni e si presenta sempre fresca, viva, ricca di significati universali. Fra l'altro mi mantiene giovane perché sono sempre io a cantarla, è un successo che si identifica con me. Non ringrazierò mai abbastanza Paolo Conte per averla scritta e per avermela affidata».

**In quella canzone c'era una domanda: 'Chi se ne va, che male fa'? Quale addio è stato per lei più faticoso e duro?**

«Non mi piacciono gli addii. Non faccio differenza, non mi piacciono e basta. Credo che le relazioni siano troppo importanti per lasciarle andare. Evolvono, cambiano, e noi con loro, è un continuo arricchimento che non voglio perdere».

**'Di notte è molto strano, ma il fuoco di un cerino ti sembra il so-**

**le che non hai!'. Questa è 'Perdono' (Festivalbar 1966). Nei momenti di difficoltà, a cosa si è aggrappata? Dove o in chi, nella sua vita, ha trovato la forza per andare oltre gli ostacoli che magari sembravano insormontabili?**

«Potrei rispondere con il ritornello di una canzone dei Rokes. Trovo sempre forza nella consapevolezza che 'dopo la pioggia ritorna il sereno'. Senza entrare in particolari troppo intimi, mi sono aggrappata a mia madre in certi momenti, a mio marito spesso, molto anche a mio suocero Ladislao che è stato un vero maestro di vita. E poi perché no, anche ai discendenti, soprattutto a mio figlio».

**Meglio riuscire a 'guardare in alto' e a voltare pagina, quando tutto sembra andare storto, o bisogna piuttosto resistere a oltranza, dando credito alle scelte che abbiamo fatto in precedenza, senza mai rinnegarle?**

«Può sembrare banale, ma servono tutti e due gli atteggiamenti. Saper scartare al momento giusto può aiutare a cambiare ritmo e a ritrovare fiducia in se stessi e nelle proprie prospettive. Ma se le scelte fatte hanno un fondamento bisogna anche saperle tenere in vita sempre, con tenacia». **smitalia**

ROMANA, 38 ANNI, DUE FIGLI. È **SILVIA ROSSI, VINCITRICE DEL PREMIO RITA LEVI MONTALCINI 2014**, TRA I PRIMI (CON IL GRUPPO DI TOR VERGATA) A STUDIARE IL **RUOLO DELLE SINAPSI NELLA SM**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



Da sinistra:  
**Elena Cattaneo,**  
**Mario Alberto Battaglia**  
**e Silvia Rossi** in occasione  
della consegna del Premio  
Rita Levi Montalcini

# Il mio sogno? Cambiare la storia della SM

«**H**o due bambini piccoli di cinque e otto anni, che mi vedono arrivare sempre tardi la sera e mi accolgono ogni volta con la stessa gioia e gli stessi abbracci. Vorrei scoprire, nel futuro, di aver lasciato anche per loro un mondo migliore, libero dalla SM, e di avere insegnato ai miei figli la gioia dell'impegno e la voglia di compiere il percorso di vita che ora ha conquistato me». Sono le parole di Silvia Rossi, 38enne romana che lo scorso 28 maggio ha ricevuto, durante l'annuale Congresso della Fondazione di AISM, il Premio Rita Levi Montalcini, istituito dall'Associazione nel 1999 per valorizzare e sostenere i giovani ricercatori di eccellenza nel campo della sclerosi multipla.

Scienza e vita dunque progrediscono solo tenendosi strette e si alimentano a vicenda: l'impegno nella medicina e nella ricerca sono un percorso, una passione preziosa da lasciare in eredità ai propri fi-

gli. E proprio l'affetto, i sorrisi e gli abbracci che le persone più care regalano gratuitamente, sono il segreto, la linfa per continuare a costruire, giorno dopo giorno, un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Del resto, se le si chiede di raccontare di sé, la dottoressa Rossi non ha dubbi: «Sono ricercatrice ma anche medico. Al mattino lavoro nell'ambulatorio per i pazienti con SM che partecipano agli studi sperimentali con terapie non ancora approvate. E il pomeriggio mi dedico all'attività di ricerca nel laboratorio».

La ricercatrice Silvia Rossi, dunque, ogni giorno vuole e deve anche incontrare le persone che hanno la SM. E, del resto, per essere un medico che sa costruire e offrire ai propri pazienti le risposte che ancora mancano, la dottoressa Rossi ritiene importante impegnarsi in laboratorio pomeriggio dopo pomeriggio. Un altro circolo virtuoso in cui scienza e vita,

problemi di laboratorio e richieste delle persone si stimolano reciprocamente, senza soluzione di continuità.

*Partiamo proprio dalle persone che ogni giorno incontra nel Centro SM: cosa le chiedono più di tutto, dottoressa?*

«Vogliono sapere cosa succederà loro in futuro e se ci sono terapie per guarire completamente».

*E lei cosa risponde?*

«E io, dico che no, per ora non c'è modo di guarire completamente. Non possiamo illudere nessuno di potergli dire con certezza come andrà in futuro la sua salute. Ma a ogni persona possiamo offrire una speranza concreta che la sua vita possa avere una vera qualità già oggi e continuare a migliorare in futuro. Sono convinta che sia una speranza molto fondata, perchè la ricerca sta andando veramente avanti per consentirci di interveni-

## Chi è **Silvia Rossi**

Vincitrice del Premio Rita Levi Montalcini 2014, Silvia Rossi si è laureata in medicina nel 2002 all'Università di Tor Vergata (Roma), con successiva specializzazione in neurologia nel 2008 e dottorato di ricerca in neuroscienze nel 2011. Nel 2014 ha conseguito presso il MIUR l'abilitazione nazionale a Professore associato di Neurologia. È ricercatore senior presso il Laboratorio di Neurologia Sperimentale, Università di Tor Vergata (Roma) e ricopre lo stesso ruolo anche presso il Laboratorio di Neurologia e Plasticità Sinaptica della Fondazione Santa Lucia-CERC (Centro Europeo per la Ricerca sul Cervello), Roma. Ha pubblicato più di 80 studi, per la maggior parte sulla sclerosi multipla, dei quali 34 come conduttore della ricerca, con più di 1.600 citazioni dei suoi studi in altre pubblicazioni e un 'Indice H' pari a 23. È responsabile dell'Ambulatorio 'Protocolli clinici con farmaci sperimentali' del Centro Sclerosi Multipla del Policlinico Tor Vergata.



re in modo sempre più efficace anche nelle forme progressive di SM per le quali non ci sono ancora terapie specifiche».

**Parliamo allora del suo percorso di ricerca: da dove è partita e dove è giunta oggi?**

«Ho iniziato a fare ricerca di base sulla plasticità delle sinapsi del sistema nervoso nel laboratorio del professor Paolo Calabresi e poi del professor Diego Centonze, che a sua volta ha vinto il Premio Rita Levi Montalcini nel 2010. Poi sono passata allo studio dei modelli animali di diverse malattie neurodegenerative, appassionandomi alla sclerosi multipla. E oggi sto studiando anche i meccanismi alla base della patologia direttamente nei pazienti affetti da SM, per comprendere, e nel prossimo futuro contrastare, la neurodegenerazione e la progressione di disabilità, ancora oggi prive di risposte terapeutiche specifiche».

**Qual è, a suo avviso, l'aspetto innovativo dei vostri studi, quello che più di tutti può aver contribuito a farle vincere il Premio Rita Levi Montalcini?**

«Con il gruppo dell'Università di Roma Tor Vergata siamo stati tra i primi, circa 8 anni fa, a studiare il ruolo delle sinapsi nella SM. Le sinapsi sono il punto di contatto e scambio di informazioni tra un neurone e l'altro. È un aspetto innovativo. La sclerosi multipla è sempre stata ritenuta una malattia infiammatoria e autoimmune della sostanza bianca, che cioè colpisce la mielina che riveste gli assoni, i prolungamenti dei neuroni. Noi abbiamo invece studiato cosa accade nel corpo del neurone, e abbiamo evidenziato la presenza di alterazioni delle sinapsi [1,2] nei modelli animali di sclerosi multipla. Stiamo così contribuendo a costruire un nuovo paradigma su cosa è la sclerosi multipla e, di conseguenza, sui modi più efficaci per affrontarla».

**Cosa sono le alterazioni sinaptiche di cui parla? Come si creano, cosa determinano?**

«Abbiamo osservato come la presenza di certi livelli di interleuchina 1, una delle più conosciute citochine infiammatorie, ossia una proteina prodotta dal sistema immunitario, facilita la trasmissione sinaptica eccitatoria degli impulsi nervosi [3], provocando un'abnorme eccitazione del neurone e un suo successivo danno strutturale, determinando neurodegenerazione e progressione di disabilità».

**Questa scoperta vale solo in laboratorio o ha effetti sulla vita delle persone?**

«La prima evidenza l'abbiamo riscontrata sui vetrini degli esperimenti di laboratorio; ma poi anche sui modelli animali di SM e, infine, nel liquor cerebrospinale dei pazienti con SM».

- 1 Rossi S, Muzio L, De Chiara V, Grasselli G, Musella A, Musumeci G, Mandolesi G, De Ceglia R, Maida S, Biffi E, Pedrocchi A, Menegon A, Bernardi G, Furlan R, Martino G, Centonze D. Impaired striatal GABA transmission in experimental autoimmune encephalomyelitis. *Brain Behav Immun.* 2011 Jul;25(5):947-56.
- 2 Rossi S, De Chiara V, Furlan R, Musella A, Cavasinni F, Muzio L, Bernardi G, Martino G, Centonze D. Abnormal activity of the Na/Ca exchanger enhances glutamate transmission in experimental autoimmune encephalomyelitis. *Brain Behav Immun.* 2010 Nov;24(8):1379-85.
- 3 Rossi S, Furlan R, De Chiara V, Motta C, Studer V, Mori F, Musella A, Bergami A, Muzio L, Bernardi G, Battistini L, Martino G, Centonze D. Interleukin-1 $\beta$  causes synaptic hyperexcitability in multiple sclerosis. *Ann Neurol.* 2012 Jan;71(1):76-83.
- 4 Rossi S, Studer V, Motta C, Germani G, Macchiarulo G, Buttari F, Mancino R, Castelli M, De Chiara V, Weiss S, Martino G, Furlan R, Centonze D. Cerebrospinal fluid detection of interleukin-1 $\beta$  in phase of remission predicts disease progression in multiple sclerosis. *J Neuroinflammation.* 2014 Feb 18;11:32.

## Il Premio Rita Levi Montalcini



Silvia Rossi succede alla dottoressa Mara A. Rocca (Ospedale, San Raffaele, Milano), vincitrice del Premio 2013. Negli anni precedenti l'ambito riconoscimento era andato a Giulio Di Santo (2012, Università di Oxford, UK), Francesca Gilli (2011, Ospedale Luigi Gonzaga, Orbassano), Diego Centonze (2010, Università Tor Vergata, Roma), Roberto Furlan (2009, Ospedale San Raffaele, Milano), Eleonora Cocco (2008, Università di Cagliari), Stefano Pluchino (2007, Ospedale San Raffaele, Milano), Rosetta Pedotti (2006, Istituto Carlo Besta, Milano), Giuseppe Matarrese (2005; Università Federico II, Napoli), Marco Rovaris (2004, Ospedale San Raffaele, Milano); Gabriela Constantin (2003, Università di Verona); Luca Battistini (2002, Università Tor Vergata, Roma); Antonio Uccelli (2001, Università di Genova) e Massimo Filippi (2001, Ospedale San Raffaele, Milano); Marco Salvetti (2000, Università Ospedaliera Sant'Andrea, Roma); Gianvito Martino (1999, Ospedale San Raffaele, Milano)

### *E cosa se ne deduce?*

«Possiamo pensare che le alterazioni sinaptiche, riguardanti quella che si chiama sostanza grigia, potrebbero essere il legame tra infiammazione e neurodegenerazione nella SM, senza passare obbligatoriamente per il danno della sostanza bianca. E, infatti, uno studio pubblicato a inizio 2014 sul 'Journal of Neuroinflammation', mostra che i pazienti con presenza di interleuchina 1 nel liquor hanno nel medio e lungo termine una prognosi peggiore per quanto riguarda non tanto gli indici di infiammazione ma quelli di progressione di disabilità [4]. Inoltre, nel lavoro trasversale che continuamente intreccia le ricerche in vitro con quelle sui pazienti e sui modelli animali, abbiamo osservato che il trattamento con farmaci anti-glutammatergici, che cioè bloccano la trasmissione sinaptica eccitatoria, riduce la severità del deficit motorio nel modello animale di SM».

***Dal laboratorio alla clinica, manca forse un passo: individuare nuovi trattamenti non solo nel modello animale ma direttamente per le persone. Come si può fare?***

«Continuare a studiare i meccanismi che causano la neurodegenerazione potrà aiutarci a evidenziare target molecolari nuovi, come potrebbero essere i canali ionici che consentono la modulazione

dell'attività sinaptica, o quelle particolari citochine infiammatorie che causano l'alterazione dell'attività sinaptica. E questo potrà essere importante per lo sviluppo di nuove terapie valide non solo per ridurre l'infiammazione ma anche per avere un effetto di neuroprotezione e quindi per limitare la progressione di disabilità, che oggi è il bisogno clinico della SM ancora maggiormente insoddisfatto».

***Helder Camara diceva che se un uomo sogna da solo, il sogno resta un sogno, ma quando tanti uomini sognano la stessa cosa quel sogno diventa realtà. Vuole condividere il suo desiderio? Se si potesse vedere adesso come sarà tra vent'anni, cosa sognerebbe di poter dire di sé?***

«Le grandi scoperte, nella storia della medicina, arrivano da pochissime persone, ma anche poter dire di aver lasciato un piccolo ma reale contributo darebbe senso a quei prossimi 20 anni che penso di dedicare alla ricerca e alla cura della SM. Mi farebbe felice sapere di avere scoperto qualcosa che, insieme ai contributi di tanti altri ricercatori, avesse veramente migliorato la vita delle persone con SM: vorrei vedere che i pazienti affetti da SM possano pienamente ripristinare le funzioni neurologiche perdute e non incorrere nella fase progressiva di

malattia. Poi vorrei avere costruito un gruppo di ricercatori ugualmente appassionati: niente si può ottenere da soli. Tutto quello che sto scoprendo viene dalla collaborazione di tante persone che hanno iniziato con me: spero di veder crescere anche loro negli anni, diventando tutti ricercatori riusciti, indipendenti, importanti per cambiare la storia di questa malattia».

Ecco, in fondo, perché Silvia Rossi è stata scelta come Premio Rita Levi Montalcini 2014: per AISM è "da premiare" il giovane ricercatore che abbia sin dall'inizio visione, desiderio e capacità di percorrere una traiettoria completa, che dal laboratorio lo porti a verificare direttamente quanto le sue scoperte arrivano a consentire ad ogni persona con SM di vivere la sua vita fino in fondo, senza paura del futuro che la aspetta. Ed è un grande "investimento" sostenere quella ricercatrice che non ama navigare da sola verso mete solitarie, ma camminare insieme agli altri, imparando all'inizio da buoni maestri e aspirando poi a costruire un proprio solido gruppo che duri nel tempo. Così continuerà a crescere la "scuola" dei ricercatori di eccellenza capaci, giorno dopo giorno, di cambiare la storia della sclerosi multipla in una storia di libertà dalla malattia. **smitalia**

# Test sugli animali: tra utilità e liceità



©tips. Biosphoto

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

UNO STUDIO PUBBLICATO DA 'NATURE' RIVELA CHE PIÙ DEL 60% DEI MEDICI RITIENE 'ESSENZIALE' LA SPERIMENTAZIONE SUGLI ANIMALI PER LO SVILUPPO DELLA RICERCA BIOMEDICA. UN CONFRONTO TRA RAGIONI DEL SÌ E DEL NO E POSSIBILI METODI ALTERNATIVI

Come funziona la ricerca scientifica? Quali processi utilizza per capire i meccanismi che determinano una malattia, spesso grave e priva di risposte, e per sperimentare sostanze chimiche attraverso cui curare e guarire quella malattia? Inquadrando i 'modelli sperimentali nella ricerca biomedica' sull'Enciclopedia Treccani [www.treccani.it](http://www.treccani.it) Silvio Garattini, Direttore dell'Istituto Farmacologico Mario Negri, che lui stesso ha fondato nel 1961, scrive: «È possibile raggruppare i moderni paradigmi sperimentali impiegati in biologia e medicina in due grandi categorie: metodi in silico (dry lab), basati sull'utilizzo del computer e dell'informatica, e metodi biologici (wet lab), basati sull'utilizzo di molecole purificate, colture cellulari, organi isolati e perfusi, nonché organismi animali, uomo incluso. [...] In particolare, la necessità di modelli sperimentali in vivo è cruciale

nell'ambito dello studio della patologia umana sia per ciò che si riferisce alla eziopatogenesi sia per ciò che concerne la terapia. L'aver a disposizione modelli sperimentali di patologia nell'animale che siano il più possibile vicini alla situazione umana permette di valutare l'effetto di sostanze farmacologiche sperimentali in maniera molto più completa e significativa rispetto a quanto consentirebbe un ipotetico modello cellulare. Soltanto la disponibilità di un possibile modello animale permette, poi, allo sperimentatore di porsi domande riguardo l'adeguatezza e la predittività di quest'ultimo rispetto alla situazione patologica umana». Lo scopo finale della ricerca biomedica è sempre la cura delle persone attraverso trattamenti che garantiscano il massimo di sicurezza e di efficacia, salvino il maggior numero possibile di vite o migliorino la loro qualità.

## Il quadro normativo

In questo percorso della scienza, si inseriscono le leggi. E viceversa. Da una parte, oggi non è possibile sperimentare nessun farmaco sull'uomo se prima non se ne sia accuratamente verificata la sicurezza sui modelli animali di malattia di cui la scienza dispone e che continuamente aggiorna. Dall'altra parte, nel 2010 l'Unione Europea ha emanato la direttiva 2010/63/UE sulla Protezione degli animali utilizzati a fini scientifici, che riprende la precedente direttiva 86/609/EEC. La nuova direttiva, come ricorda il sito del Ministero della Salute italiano [www.salute.gov.it/sperimentazione](http://www.salute.gov.it/sperimentazione) «ha come scopo ultimo quello della completa sostituzione degli animali impiegati ai fini scientifici e si propone di dare un forte impulso per una maggiore promozione nello sviluppo, nella convalida, nell'accettazione e nell'appli-



©Alberto Rebori

**NON È POSSIBILE SPERIMENTARE  
NESSUN FARMACO SULL'UOMO  
SE PRIMA NON SE NE SIA  
ACCURATAMENTE VERIFICATA  
LA SICUREZZA**

cazione di metodi alternativi per la piena attuazione, nell'uso degli animali negli esperimenti, del principio delle tre R (Replacement, Reduction and Refinement – sostituzione con metodi alternativi di sperimentazione, riduzione del numero di animali utilizzato e miglioramento delle condizioni degli animali)».

Questa direttiva è stata recepita nella maggioranza degli Stati membri: l'Italia l'ha fatto con il decreto legislativo 26/2014, che in gran parte si attiene ai principi e ai criteri stabiliti dalla legge europea. La normativa italiana, però, in alcuni ambiti è più restrittiva di quanto previsto dalla direttiva UE: per esempio in Italia è ora vietato allevare cani, gatti e primati per l'utilizzo della ricerca (art.10, comma 5). Inoltre, sarà vietato l'utilizzo di animali per le ricerche sulle sostanze d'abuso (art 5, comma 2e) e sugli xenotrapianti (art. 5, comma 2d), che sono trapianti di organi da una specie a un'altra, metodi diffusi nelle cure sperimentali di patologie gravi come i tumori o nella sperimentazione di terapie che prevedono l'uso di cellule staminali. Queste restrizioni si applicheranno a decorrere dal primo gennaio 2017, a seguito della moratoria di tre anni introdotta nel decreto dal

Governo (art. 42, paragrafo 1). Il Ministro della Salute, entro il 30 giugno 2016, dovrà verificare l'effettiva disponibilità di metodi alternativi (art. 42, comma 2).

### Breve storia della sperimentazione animale

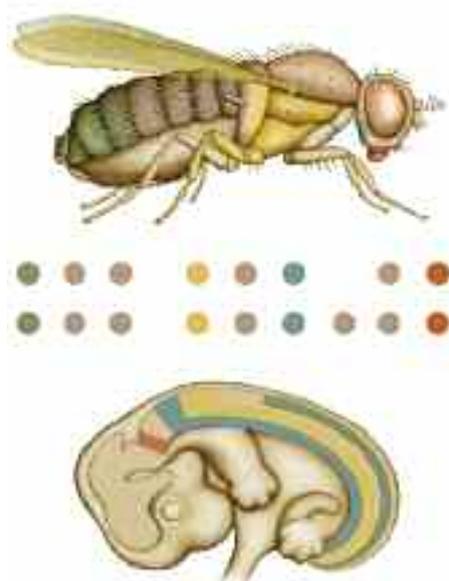
Dopo Aristotele (384-322 A.C.) e il suo trattato sulle 'Parti degli animali', Galeno nel II secolo conduce dissezioni e vivisezioni su diverse specie animali (scimmie, maiali, buoi, elefanti, topi, e anche animali a sangue freddo) e codifica le sue scoperte nei 'Procedimenti anatomici', dove cerca di comprendere la natura dell'uomo e mostrare come la struttura corporea di ogni animale corrisponde alla sua anima. In altre parole, già a questo punto della storia europea l'uomo utilizza gli altri esseri viventi per capire la propria biologia e per provare a curare le proprie malattie. Ma è Claude Bernard (1813-1878), fisiologo francese, che di fatto dà vita all'attuale metodo seguito dalla ricerca biomedica. Nel 1865 pubblica la sua 'Introduzione allo studio del metodo sperimentale'. Nello spirito positivista della sua epoca, rifiuta ogni tesi scienti-

fica che non sia basata su esperimenti. Convinto che tutti gli esseri viventi siano legati da medesime leggi biologiche, sperimenta le proprie ipotesi direttamente sugli animali, ritenendo che tali ricerche possano trovare giustificazione a motivo del contributo fornito al progresso della medicina.

Ancora oggi, a distanza di 150 anni dalle pubblicazioni di Bernard, secondo una ricerca pubblicata nel 2011 sulla rivista *Nature* (vedi box a destra), la maggior parte dei ricercatori ritiene che studiare gli animali 'in vivo' sia un passaggio insostituibile per capire la biologia dell'uomo e per trovare le cure delle malattie orfane di trattamenti.

### I successi della sperimentazione animale per la cura dell'uomo

Una domanda ci sembra cruciale: nella storia della medicina grazie alla sperimentazione animale si sono veramente trovate cure che prima non si conoscevano per le malattie umane? Se sì, quali? Elisabetta Dejana, responsabile dell'Unità di ricerca sul sistema vascolare del cancro all'IFOM, Istituto per l'Oncologia Molecolare della Fondazione Italiana Ricerca sul Cancro, spiega: «Grazie alla sperimentazione animale abbiamo imparato a curare l'80% delle leucemie infantili, che prima portavano i bambini a morte sicura. Abbiamo trovato le cure per diversi tumori, come quello alla mammella. La gran parte dei vaccini, a partire da quelli di Pasteur per arrivare a quelli sulla poliomielite, arrivano dalla sperimentazione animale. Così la penicillina e gli antibiotici, che hanno salvato migliaia di vite umane. Il vaccino sull'AIDS è nato da sperimentazione animale. L'insulina con cui viene oggi curato il diabete è stata scoperta e sperimentata all'inizio sui conigli. Le cure per le patologie cardiovascolari, il trapianto cardiaco, il trapianto del rene e del fegato, tutti nascono a partire dalla sperimentazione animale. Ci sono meccanismi bio-



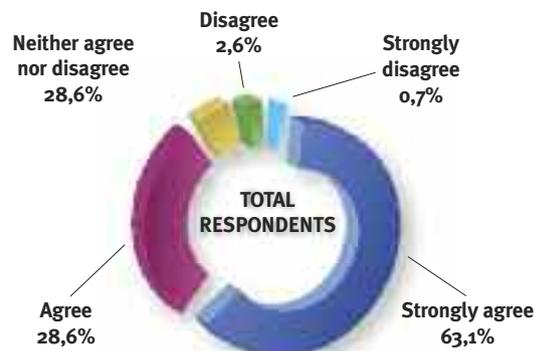
©tips. Science Photo Library

Somiglianze genetiche fra il feto e il moscerino della frutta

## Test sugli animali: per 6 medici su 10 sono essenziali

Secondo uno studio pubblicato nel 2011 dalla rivista Nature (volume 470, pag.452-453) e condotto su un campione di 1000 ricercatori biomedici, il 70,3% degli intervistati effettuava ricerche con sperimentazione animale. Rispetto all'affermazione «la sperimentazione animale è essenziale per l'avanzamento della scienza biomedica», il 63% si è detto assolutamente d'accordo, il 28,6% è d'accordo, il 5% non è né d'accordo né in disaccordo. Solo il 2,6% non è d'accordo, mentre la percentuale di coloro che sono pesantemente in disaccordo è dello 0,7%. [www.nature.com/news/2011/110223/pdf/470452a.pdf](http://www.nature.com/news/2011/110223/pdf/470452a.pdf)

“Animal research is essential to the advancement of biomedical science.”



**Elisabetta Dejana**  
biologa cellulare

5-3-2011; serie generale n°53), nel 2007 erano circa 900mila all'anno (3mila al giorno), scesi nel 2009 a 830.500 circa, gli animali utilizzati in Italia a scopi sperimentali. Degli animali utilizzati in sperimentazione [figura 1], nel 2009 oltre il 92,45% erano ratti e topi. Al secondo posto, si collocavano gli uccelli, con il 3,83%. Una parte crescente di sperimentazione (1,8%) viene effettuata sui pesci. Come spiega Elisabetta Dejana «si usano molto i pesci zebra. Sono lunghi pochi centimetri ma presentano un indubbio vantaggio scientifico per l'osservazione, perché depositano centinaia di uova tra-

sparenti. Le loro larve sono molto utilizzate per osservare sviluppo e patologie dei vasi sanguigni, del sistema nervoso centrale e di quello autoimmune».

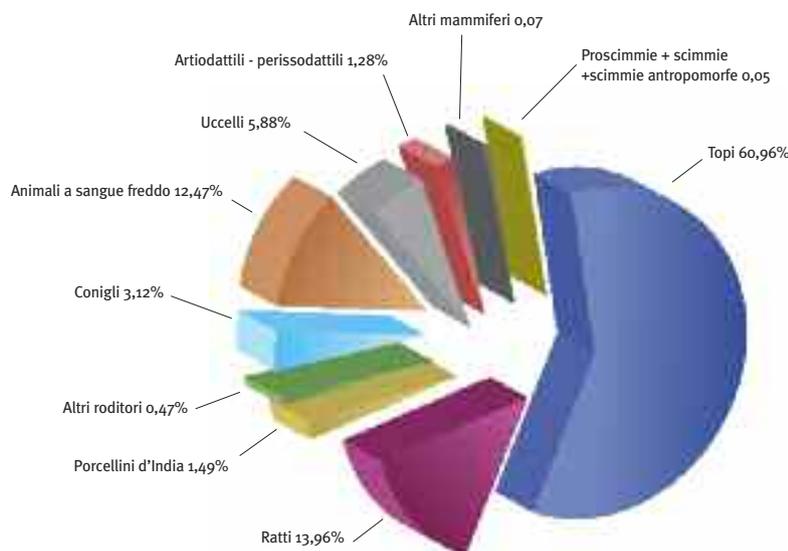
Le percentuali di utilizzo degli altri modelli animali sono tutte inferiori all'1%. Rane e rettili rappresentano lo 0,31%. Per testare farmaci attivi contro le patologie cardiovascolari vengono utilizzati i 'piccoli maiali' (0,30%), la cui vascolarizzazione rappresenta un modello molto vicino a quello del cuore umano. Lo 0,1% della sperimentazione animale si effettua su bovini, ovini e caprini. La sperimentazione sui cani è lo 0,07% del tota-

cellulari di base che la natura ha conservato attraverso le diverse specie: anche se sembra difficile capire come un moscerino o un pesce possano aiutarci a capire la biologia umana, ci sono ampie similitudini di base. Ma noi ricercatori siamo i primi ad aver chiaro che nessun modello animale riproduce perfettamente ciò che accade nell'uomo e che utilizzare la sperimentazione animale non significa che non si debbano o che non si possano sviluppare metodi alternativi. Al contrario, la scienza autentica non si ferma mai e tende continuamente a superare se stessa».

### La situazione in Italia

In base agli ultimi dati, pubblicati in Gazzetta Ufficiale e relativi al triennio 2007-2009 (Gazzetta ufficiale della Repubblica,

**figura 1: Categorie di animali utilizzati dagli Stati membri in percentuale**



©Alberto Rebori



**LA PRIMA SCOPERTA DEL MECCANISMO DELL'ATTACCO AUTOIMMUNITARIO CHE PUÒ SCATENARSI NEL SISTEMA NERVOSO DELL'UOMO È DOVUTA ALLE CONSEGUENZE DEL VACCINO ANTIRABBICO MESSO A PUNTO DA PASTEUR**

le. Non si utilizzano mai i gatti. L'utilizzo delle scimmie rappresenta lo 0,06% del totale e, commenta la stessa Dejana, «purtroppo è insostituibile per la ricerca sull'AIDS: questo virus è arrivato all'uomo proprio dalle scimmie e non si sviluppa in nessun altro animale». Fuori da queste statistiche, va ricordato che la ricerca in vivo su animali utilizza molto la drosfila, il moscerino della frutta. Per motivi facilmente comprensibili, non se ne controlla né quantifica l'utilizzo.

Per completare questo quadro, va ricordato che in Italia, già dal 1992 (D.lgs 116/92), le regole sono più severe di quelle previste a livello comunitario. È vietato l'uso di animali randagi nei laboratori. Dal 2008, non si possono impiegare animali nella didattica. È previsto, inoltre,

che il responsabile del progetto di ricerca debba «dimostrare e documentare all'Autorità competente che non esistono metodi alternativi all'impiego degli animali». Lo stesso decreto prevede che «sarà impiegato il minor numero di animali; saranno impiegate specie animali a minor sviluppo neurologico; saranno impiegate procedure sperimentali che causano meno dolore, sofferenza, angoscia o danni durevoli; saranno preferiti gli esperimenti che offrono le maggiori probabilità di risultati soddisfacenti» [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it). Cani, gatti e scimmie possono essere utilizzati solo previa autorizzazione del Ministero della Salute e solo se il protocollo di ricerca dimostra che quegli esperimenti sono indispensabili e non sostituibili da altri. Vige da

## Sperimentazione animale: perché sì. Conversazione con **Roberto Furlan**

**P**er approfondire le 'ragioni del sì' abbiamo intervistato Roberto Furlan, capogruppo dell'Unità di Neuroimmunologia clinica dell'Istituto scientifico San Raffaele di Milano. Furlan effettua ricerca di base da oltre 30 anni ed è membro del Comitato Scientifico della Fondazione di AISM.

*Perché da 30 anni lei utilizza la sperimentazione animale nella sua attività di ricerca?*

Ritengo ancora valide le risposte che io stesso, giovane studente, chiesi a uno dei miei primi docenti, all'Istituto Mario Negri di Milano. Quel medico riteneva che fosse lecito sperimentare sugli animali, se lo scopo era curare malattie e salvare vite umane. E sosteneva che la sperimentazione animale non costituisse di principio nulla di radicalmente diverso dall'uso che la società fa degli animali anche in altri campi, come l'alimentazione. Inoltre giudicava che le alternative rispetto alla sperimentazione animale non fossero eticamente sostenibili, come nel caso di chi proponeva di sperimentare direttamente su esseri umani, oppure che fossero inadeguate allo scopo, come nel caso della sperimentazione in vitro su colture cellulari troppo semplici rispetto alla complessità che caratterizza gli esseri viventi.

*Con quali criteri utilizzate questa sperimentazione?*

Come chiedono le normative, viene garantito il massimo rispetto possibile dell'animale. Ci si impegna ad evitare sprechi inutili di vite, a non sottoporre nessun animale a sofferenze che non siano alleviate al massimo con anestesie o trattamenti antidolorifici. A volte, ci sono aspetti paradossali: nessuna persona con SM che si autosomministra l'interferone ricorre all'anestesia, ma noi siamo obbligati ad anestetizzare ogni topolino cui pratichiamo un'iniezione. A nessun bambino vaccinato viene subito dato un antidolorifico: noi lo dobbiamo sempre fare in laboratorio per i topolini. E, nel frattempo, la città di Milano ha una popolazione di cinque milioni di ratti e ne elimina ogni anno 2,5 milioni con la derattizzazione.

*Al di là dei paradossi, la ricerca che passa per la sperimentazione animale ha prodotto successi per la cura della SM?*

Proprio in questa malattia negli ultimi 15 anni c'è stata una vera e propria rivoluzione terapeutica: a parte alcune forme di tumore, non c'è alcuna malattia al mondo per la quale si sia verificato un progresso così clamoroso delle terapie disponibili. Interferone, copaxone, natalizumab, fingolimod e fumarato, come le nuove terapie in approvazione, vengono tutte dalla sperimentazione animale, perché così vogliono le normative vigenti. E que-

tempo anche il divieto di sperimentare sugli animali i prodotti cosmetici. Il controllo è rigoroso: ogni anno, i centri autorizzati a eseguire sperimentazioni animali (ospedali, laboratori, aziende) devono presentare relazione al Ministero e possono essere in ogni momento sottoposti a ispezioni che verifichino l'attuazione rigorosa, senza eccezioni, dei protocolli di ricerca autorizzati.

### Il Rapporto del Parlamento europeo 2013

A dicembre 2013 è stata resa pubblica la 'Settima relazione sulle statistiche riguardanti il numero di animali utilizzati a fini sperimentali o ad altri fini scientifici negli Stati membri dell'Unione europea' [\[riServ.do?uri=COM:2013:0859:FIN:IT:PDF\]\(http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2013:0859:FIN:IT:PDF\).](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexU-</a></p>
</div>
<div data-bbox=)

Gli animali utilizzati per la ricerca scientifica nel 2011 negli stati membri sono stati 11,5 milioni, circa 500 mila in meno rispetto al dato 2008. Gli animali maggiormente utilizzati continuano a essere topi (68% circa), ratti (14%), uccelli (6%) e conigli (3%). Topi e ratti, gli animali più utilizzati nella ricerca sulle malattie neurologiche come la SM, sono le specie per cui si registra la maggiore riduzione di impiego: i ratti su cui si effettua ricerca sono diminuiti di oltre 500 000 unità; vi è stata una significativa riduzione anche nell'impiego dei topi (-122.876).

Tra le finalità [figura 2] per cui si utilizzano animali, quella maggiormente presente riguarda gli studi biologici di base (46,5%), tra cui si colloca anche la ricerca

per scoprire le cause di malattie come la SM. Gli studi tossicologici, invece, che sperimentano su animali la tossicità di sostanze poi da utilizzare in eventuali terapie o, per esempio, per l'eliminazione dell'inquinamento da petrolio fuoriuscito in mare, coprono circa l'8% delle ricerche su modelli animali.

Il numero di animali utilizzati nel 2011 per lo studio di malattie [figura 3] sia umane che animali rappresenta all'incirca il 57,5% del totale degli animali impiegati a fini sperimentali. In particolare si utilizzano gli animali da laboratorio per studiare disturbi nervosi e mentali (20,2%), cancro nell'uomo (16,8%), malattie cardiovascolari umane (7,9%). La sperimentazione serve anche per studiare le malattie degli animali (9,19%).



ste cure hanno nettamente migliorato la vita delle persone cui viene diagnosticata la SM.

*Perché quello che si scopre sul modello animale di malattia non necessariamente vale per l'uomo?*

Nessun modello è mai identico alla realtà che rappresenta, per definizione. La parola 'modello' è il diminutivo del latino 'modus' e significa 'in piccola misura'. Storicamente il 'modulus' veniva utilizzato nelle botteghe artigiane

che utilizzavano i modellini di legno del corpo umano per insegnare le tecniche di pittura. Nel nostro caso, è evidente che il topo non è l'uomo. È però vero che gli esseri umani condividono con i topi circa il 92% del patrimonio genetico: non si può negare che ci sia una somiglianza forte, a livello genetico, e che ci sia una conservazione fortissima di geni e meccanismi che agiscono nell'uomo come nel topo.

*Perché proprio l'EAE dei topi è diventata il modello animale di SM? Come si è arrivati a identificarla?*

La prima scoperta del meccanismo dell'attacco autoimmune che può scatenarsi nel sistema nervoso dell'uomo è dovuta alle conseguenze del vaccino antirabbico. Quel vaccino, messo a punto da Pasteur sui conigli, una volta diffuso su larga scala iniziò a produrre su diverse persone quelli che, inizialmente,

vennero ritenuti accidenti neuro-paralizzanti e che poi si scoprirono essere frutto di un attacco del sistema immunitario verso la mielina. Negli anni '40, poi, studiando le malattie autoimmuni negli animali si scoprì l'EAE, encefalomielite autoimmune sperimentale. Nello stesso periodo si iniziò a ipotizzare che la SM, nota dai tempi di Charcot, potesse essere una malattia di origine autoimmune e così l'EAE fu assunta come modello animale della sclerosi multipla.

*Dal passato al futuro: al di là delle normative, il mondo scientifico potrebbe ridurre e insieme rendere più efficace il proprio utilizzo della sperimentazione animale?*

Certo, occorrerebbe che il mondo scientifico stesso immettesse una competitività virtuosa sulla sperimentazione, in cui la sfida diventasse dichiarare il numero di animali sacrificati e dimostrare che si è ottenuto il massimo di informazione col minor numero di vite sacrificate.

*Come si può fare nel caso della ricerca sulla SM?*

David Baker e Sandra Amor, due eminenti esponenti della UK MS Society, l'Associazione inglese della SM, negli anni scorsi hanno effettuato un'indagine molto severa sull'uso dell'EAE nella letteratura scientifica degli ultimi dieci anni, scoprendone un utilizzo erroneo molto diffuso. Per questo hanno messo a punto una proposta di Linee Guida utili a massimizzare l'informazione scientifica che si può estrarre da un esperimento sulla EAE, così da non sprecare inutilmente gli animali che si studiano. Penso che le riviste internazionali dovrebbero pubblicare solo studi che dimostrino di seguire queste Linee Guida.

# La questione non è se è utile, ma lecita

## Conversazione con Massimo Filippi

La critica alla sperimentazione animale ha tra le sue voci più nitide e riconosciute quella di Massimo Filippi, Professore associato di Neurologia presso l'Università Vita e Salute dell'Istituto San Raffaele di Milano, dove è responsabile dell'Unità di Neuroimaging Quantitativo, ed *Editor-in-Chief* della rivista scientifica internazionale *Journal of Neurology*. Da diversi anni il Professor Filippi è impegnato nello studio dei meccanismi attraverso cui la SM causa disabilità irreversibile con risultati scientifici che lo hanno collocato tra i primi ricercatori al mondo in questo ambito. «La domanda corretta da porsi sulla sperimentazione animale – afferma Filippi – non è se essa sia utile, bensì se sia lecita. Dal punto di vista del paradigma darwiniano è del tutto plausibile che quanto si osserva nell'animale abbia una qualche corrispondenza con quanto avviene nell'uomo. Ma, sempre nell'ambito di questa stessa prospettiva, è altrettanto evidente che gli animali sono in grado di provare piacere e dolore e che posseggono una vita mentale qualitativamente non diversa dalla nostra. Allora, sulla base di quali ragioni ci arroghiamo il diritto di gestire completamente e fin nei più minimi dettagli le loro vite e di decidere il momento della loro morte? Forse, sul fatto che siamo più forti di loro? Non dovremmo cominciare a pensare, visti gli orrori che hanno costellato e continuano a costellare la storia, che non tutto quello che si può fare vada necessariamente fatto? E, certamente, non è molto razionale affermare che la sperimentazione animale sia accettabile in quanto gran parte della società continua ad alimentarsi

delle carni dei non umani o perché nelle nostre città si conducono campagne di derattizzazione. O vogliamo forse affermare, rimanendo credibili, che una serie di errori tragici legittimano la possibilità di compierne altri?».

*Se la questione è etica o politica, come spiegherebbe la scelta del mondo scientifico di utilizzare la sperimentazione animale? Innanzitutto, direi che non esiste un "mondo scientifico" o la "Scienza" con la esse maiuscola, sorta di invarianti universali immutabili nel tempo e nello spazio: l'impresa scientifica non cresce sugli alberi ma è in stretta relazione biunivoca con quanto accade a livello politico, culturale, economico, sociale, ecc. Claude Bernard, a metà '800, ritenne che non fosse possibile fare della medicina scientifica senza passare per la sperimentazione animale. A ben guardare, la posizione di Claude Bernard e di tutti i suoi seguaci è quella di pensare che sia possibile fare scienza solo attraverso un interminabile smontaggio dei corpi. Ci si dovrebbe allora chiedere se sia un caso che nello stesso breve lasso di tempo si svilupparono anche i processi tipici del capitalismo moderno, lo smembramento delle mansioni e dei tempi lavorativi, le catene di montaggio e quelle di smontaggio per la produzione della "carne". E, non molto tempo dopo, i campi di concentramento, dove lo smontaggio dei corpi raggiunse la sua più drammatica apoteosi. La "scienza" non nasce nel vuoto, ma in sinergia con precise scelte politiche e determinati processi storici e valutazioni morali.*

*Ma se da domani mattina la società decidesse di abolire completa-*

### Le ragioni del sì e quelle del no

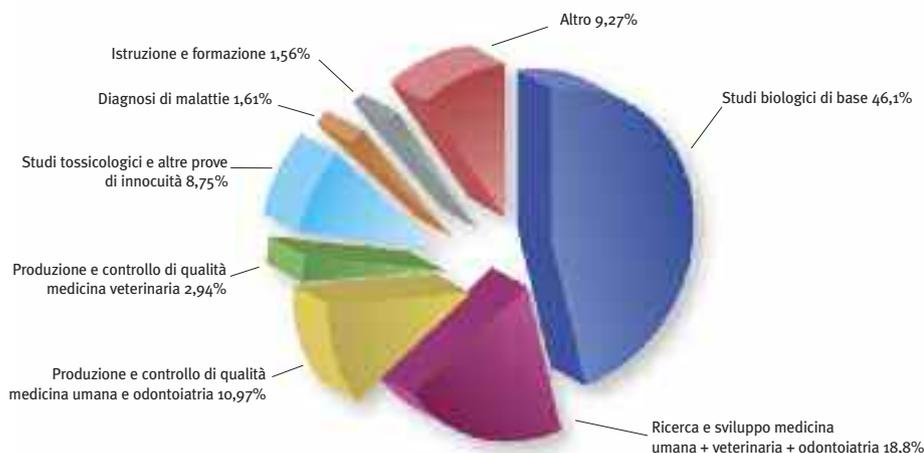
In questo panorama, ci sono scienziati, pensatori, filosofi favorevoli e altri contra-

ri all'utilizzo della sperimentazione animale. Nella società civile come nel mondo scientifico, esistono ragioni ed emozioni,

motivazioni e studi contrari all'utilizzo della sperimentazione animale. Tra le diverse posizioni «contrarie» alla sperimentazione animale potremmo, sostanzialmente, evidenziare due grandi correnti di pensiero.

C'è chi sostiene che i risultati ottenuti sugli animali non sono riproducibili sull'uomo e non aiutano né a capirne il funzionamento biologico né a curarne le malattie: per costoro la sperimentazione animale è scientificamente poco utile e va superata. C'è poi chi, invece, non contesta l'utilità della sperimentazione animale per gli scopi della ricerca sull'uomo, ma mette piuttosto in discussione la liceità morale e culturale di questa pratica al fine di superarla in maniera definitiva.

figura 2: Finalità degli esperimenti



*mente la sperimentazione animale come si troverebbero le cure ancora sconosciute?*

Un evento epocale come quello dell'abolizione della sperimentazione animale, così radicata nel cuore delle nostre visioni socio-politiche, non potrà mai verificarsi nel corso di una sola notte! Se anche si decidesse già da domani mattina di cominciare a pensare ad una legislazione – che, tra l'altro, dovrebbe avere valore per tutti gli Stati – che intendesse abolire la sperimentazione animale, ci vorrebbe comunque – e purtroppo, aggiungo io – un tempo molto lungo per promulgarla e perché diventi realmente operativa. Nel secolo scorso, ad esempio, il razzismo è stato abolito negli Stati Uniti – dopo un travaglio storico durato almeno diversi decenni –, ma ciò non ha comportato l'abolizione dell'apartheid o della mentalità razzista che è tuttora presente in molti ambiti della nostra società. Il problema allora non è trovarsi impreparati di fronte a questa decisione, ma cominciare a prepararsi a una transizione che pare ormai essere ritenuta necessaria anche da chi sostiene oggi la sperimentazione animale. Se il cambiamento è inevitabile, a un certo punto bisognerà pur cominciare a metterlo in atto, iniziando da un ripensamento di che cosa sia la scienza e di ciò che può o non può fare. Non riesco a credere che l'impresa scientifica che è riuscita a “vedere” il bosone di Higgs – la cosiddetta “particella di Dio”, per intenderci! – e a lanciare satelliti oltre il sistema solare non possa, se realmente lo volesse, innovare un metodo di ricerca nato e consolidato quasi due secoli fa.

*Le persone con SM, in particolare, cosa perderebbero se non si potesse più fare ricerca sui modelli animali di malattia?*

Non perderebbero nulla. Come detto, un processo storico, scientifico e culturale come quello che qui ci si auspica non si sviluppa dall'oggi al domani. In questa fase, la ricerca avrebbe tempo e modo per svi-

luppate altri metodi che magari potrebbero anche rivelarsi più efficaci di quello esistente, che sta assumendo i tratti religiosi del dogma. Di questi fa parte l'idea antiquata e magica secondo cui un giorno si potranno curare tutte le malattie e magari raggiungere l'immortalità. La scienza deve abbandonare la hybris che ancora la caratterizza. Detto altrimenti, l'idea secondo cui sarebbe possibile prendere in considerazione la liceità della sperimentazione animale quando e solo quando tutte le malattie fossero curabili, corrisponde a sostenere che l'attuale paradigma è indiscutibile e immodificabile; che è un dogma, appunto.

*Se le chiedo di rientrare nei panni del ricercatore, può proporci esempi di ricerca sulla SM che già oggi prescindono dalla sperimentazione animale e migliorano la qualità di vita delle persone ammalate?*

Non credo di aver mai smesso i panni del ricercatore; essere un ricercatore capace di entrare in dialogo con le istanze filosofiche, etiche e politiche della nostra società non vuol dire dimenticarsi di essere uno scienziato, ma semmai di esserlo in modo responsabile. Personalmente – e questo vale per molti altri – è da trent'anni che faccio ricerca nell'ambito della SM, con risultati non disprezzabili, senza aver mai “sacrificato” un solo animale. In fondo, anche la maggioranza dei progetti di ricerca sostenuti dalla FISM non prevede l'utilizzo di animali. E la ricerca della FISM non ha forse migliorato la qualità di vita delle persone ammalate?

Per approfondimenti sulle idee sostenute da Massimo Filippi vedi [<http://Inx.oltrelaspecie.org/sperimentazione-animale-m-filippi-al-convegno-alluniversita-di-chieti/#sthash.E5athfX2.dpuf>]. Su questi temi inoltre, insieme a Filippo Trassati, Massimo Filippi nel 2013 ha pubblicato per le edizioni Elèuthera il libro: «Crimini in tempo di pace. La questione animale e l'idologia del dominio» (pag. 286, euro 18).

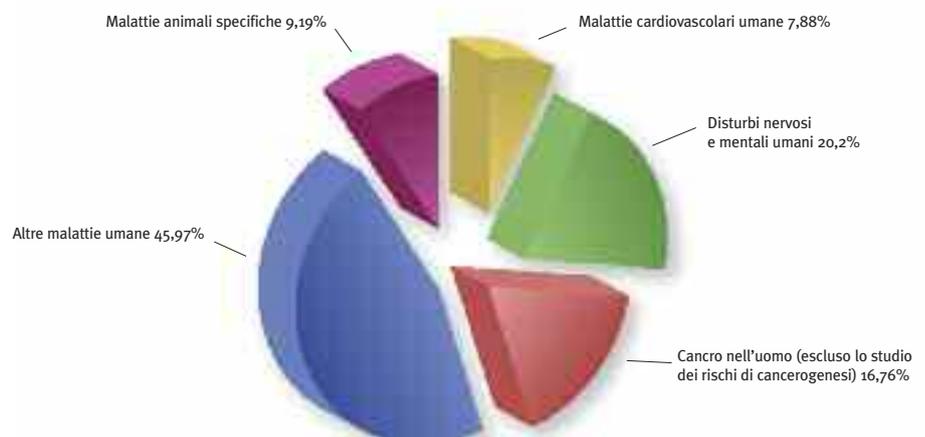
## Le ragioni di chi ritiene che la sperimentazione animale non raggiunga i propri scopi

Uno dei più illustri fautori della necessità di superare o, perlomeno, di integrare la sperimentazione animale con altri metodi è Thomas Hartung. Professore alla Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health di Baltimora, fra il 2002 e il 2008 è stato a capo del Centro europeo per la convalida dei metodi alternativi (Ecvam) della Commissione Europea. Negli USA è l'attuale direttore del CAAT (Center for Alternatives to Animal Testing). In un suo recente intervento al Senato (video integrale su [www.youtube.com](http://www.youtube.com)) Hartung ha evidenziato come «ogni metodo scientifico ha limiti intrinseci. E questo vale anche per la speri-

mentazione animale. Se è vero, per esempio, che gli animali più utilizzati in ricerca sono ratti e topi, bisogna ricordare che la

predittività interspecifica di ratti e topi per l'uomo è di circa il 43%. Più del 50% delle medicine sono anticorpi per l'uomo e non

**figura 3: Percentuale di animali utilizzati per lo studio di malattie**



©Alberto Rebori



**AIMS ESIGE CHE TUTTE LE RICHIESTE DI FINANZIAMENTO PER LA RICERCA CHE UTILIZZANO ANIMALI INCLUDANO UNA SPECIFICA GIUSTIFICAZIONE E INDICHINO LE MODALITÀ PER L'EVENTUALE USO DI ANIMALI DA LABORATORIO**

funzionano sugli animali. E viceversa ci sono sostanze che hanno effetti dannosi e non funzionano sugli animali ma sono efficaci per l'uomo. L'esempio più classico è quello della comune aspirina, che fu scoperta a fine '800. Oggi non supererebbe mai la fase della sperimentazione animale, perché provoca malformazioni sugli embrioni in moltissimi animali. Eppure serve a curare l'uomo». Oggi arrivare a un nuovo farmaco costa svariati milioni di dollari e chiede moltissimo tempo. Paradossalmente, secondo Hartung, se la sperimentazione animale talora fallisce i propri obiettivi è perché non si sperimenta abbastanza quella sostanza sull'animale, per una questione di tempi e costi: «se quadruplicassimo il numero degli animali utilizzati, allora aumenterebbe di molto la positività dei risultati che si ottengono per le sostanze testate». Hartung, che si occupa in particolare di tossicologia, ossia di studi per evidenziare la potenziale tossicità delle sostanze chimiche per l'uomo, ha ricordato che, a oggi, sono già stati validati circa 50 metodi 'al-

ternativi' per confermare o smentire la possibile tossicità delle sostanze chimiche da utilizzare nell'uomo. Con un'avvertenza: «nessun metodo è perfetto. Come la sperimentazione animale ha limiti di predittività, così questi metodi non sono assoluti. Bisognerà continuare a combinare metodi diversi per arrivare a soluzioni efficaci in tempi accettabili».

### **Quali altri metodi? Uno sguardo di prospettiva.**

Se non si utilizzasse più la sperimentazione scientifica sugli animali, in quale altro modo si potrebbe fare ricerca per scoprire i meccanismi biologici patologici che ancora rimangono oscuri e identificare le cure che mancano per malattie molto gravi? Ci sono veramente e, nel caso, quali sono i metodi "alternativi"?

In generale, chi sostiene che vi sia la possibilità di utilizzare «altri test» che non facciano uso di animali propone tre categorie di strumenti: test in vitro, in silico (modelli computerizzati dell'organismo umano), ricerche effettuate direttamente su tessuti o volontari umani.

Nel primo caso, per esempio, si cita il metodo chiamato «human on chip», grazie al quale sono stati creati chip che contengono cellule staminali umane coltivate per imitare la struttura e la funzione degli organi umani e dei sistemi di organi. Secondo i sostenitori di questo metodo, i chip possono essere utilizzati al posto degli animali nella ricerca sull'origine delle malattie così come nei test di tossicità, e hanno dimostrato di replicare la fisiologia umana, le malattie e le risposte farmacologiche con migliore precisione rispetto ai modelli animali attualmente utilizzati.

Per i metodi «in silico», i ricercatori hanno sviluppato una vasta gamma di sofisticati modelli computerizzati che simulano la biologia umana e la progressione di sviluppo delle malattie.

La ricerca condotta direttamente sull'uomo, invece, viene effettuata con una tecni-

ca di 'microdosing', ossia di dosaggio infinitesimale di una sostanza potenzialmente terapeutica, aumentando progressivamente le dosi se la terapia sperimentale si rivela sicura ed efficace.

Infine, è possibile effettuare studi su tessuti umani donati da pazienti alla loro morte: già dal 1998, per esempio, anche AISM ha contribuito alla costituzione della 'Banca dei Tessuti' presso la Clinica Neurologica di Genova, con l'obiettivo di conservare in un'apposita struttura a disposizione dei ricercatori il tessuto nervoso donato da persone con SM. Sono 8 i tessuti cerebrali conservati nella banca oltre a centinaia di campioni di siero e liquor (fluido che protegge il sistema nervoso centrale). Diversi studi in ambiti vari (immunologico, genetico) avviati grazie al materiale proveniente dalla banca, sono stati pubblicati e comunicati nell'ambito di convegni internazionali (su questi vedi [www.aism.it](http://www.aism.it)) [1].

### **Sperimentazione animale e SM: la ricerca sostenuta da AISM**

Osserviamo ora sinteticamente la ricerca sulla sclerosi multipla finanziata da AISM con la sua Fondazione. Già dal 1998, anno in cui ha costituito la propria Fondazione a sostegno della ricerca sulla SM, l'Associazione esige che tutte le richieste di finanziamento per la ricerca che utilizzano animali includano una specifica giustificazione e indichino le modalità per l'eventuale uso di animali da laboratorio. Ugualmente AISM e i suoi ricercatori sono da anni impegnati a realizzare il programma insito nelle citate '3R', ossia a impiegare in maniera responsabile gli animali nella ricerca riducendo al minimo degli animali utilizzati ('Reduction') senza perdere l'accuratezza dei risultati, cercando il miglioramento continuo delle tecnologie di sperimentazione per limitare la sofferenza dell'animale ('Refinement'), sostituendo la sperimentazione animale ogni qualvolta la moderna tecnologia consenta altre strade ('Replacement').

L'Associazione dunque è particolarmente attenta, in base ai criteri di assegnazione previsti dall'annuale Bando di ricerca, a finanziare solo pochi studi che utilizzino sperimentazione animale, solo quando le normative e Linee Guida internazionali sono rispettate e solamente quando non se possa fare a meno.

Sono attualmente 77 i progetti finanziati dall'Associazione ancora in corso, per un investimento totale di circa 9,2 milioni di euro. Di questi 77 progetti, circa il 35%, per un costo complessivo di circa 2,5 milioni, utilizza sperimentazione animale su roditori. Tra le ricerche sostenute da AISM che si sono basate sulla sperimentazione animale i casi probabilmente più noti riguardano la ricerca per terapie con cellule staminali: il progetto MESEMS, primo trial internazionale che sperimenta direttamente su 160 pazienti la sicurezza di un trattamento con staminali mesenchimali, non sarebbe mai nato senza l'utilizzo iniziale di sperimentazione animale. Nel 2013 un altro progetto targato AISM, pubblicato su *Nature* e realizzato dai ricercatori dell'Istituto di Neurologia sperimentale (INSpe) dell'IRCCS Ospedale San Raffaele, coordinati da Gianvito Martino, ha dimostrato su modelli animali la capacità delle cellule della pelle di essere trasformate in cellule staminali del cervello, con un potenziale terapeutico importante in malattie infiammatorie del sistema nervoso centrale come la sclerosi multipla [2]. Importanti successi della ricerca italiana sostenuta da AISM anche per l'introduzio-

ne nella clinica del trapianto di cellule staminali ematopoietiche per i casi più aggressivi di malattia [3].

Non bisogna dimenticare, in ogni caso, che il 65% della ricerca finanziata da AISM sulla SM non utilizza sperimentazione animale. Per esempio, possiamo ricordare la ricerca genetica e quella che utilizza le nuove tecnologie di risonanza magnetica, per la cui diffusione in Italia l'Associazione ha svolto un ruolo propulsivo e investito notevoli risorse. I risultati ottenuti tramite le neuro immagini sono fondamentali per la diagnosi precoce e indispensabili per comprendere i meccanismi del danno cerebrale e la progressione di disabilità. Altrettanto decisiva risulta, oggi, la ricerca in riabilitazione, su cui AISM investe in modo particolare negli ultimi anni.

E AISM, con lo spirito pionieristico che l'ha contraddistinta da sempre, ha già iniziato a farsi promotrice di percorsi finalizzati a identificare nuovi metodi di sperimentazione non animale che possono essere implementati per la ricerca futura. Ne ripareremo.

### Conclusione

In queste pagine abbiamo provato a documentare un dibattito aperto, complesso, talora sofferto, certamente ricco di sviluppi sia nella società civile come nella comunità scientifica. Come una conclusione temporanea di questo Dossier, che è in realtà un'apertura, possiamo sottoscrivere quanto afferma uno dei ricerca-

tori qui intervistati, Roberto Furlan: «Non c'è dubbio che l'ampio movimento di opinione che è in corso nella società abbia fecondamente costretto la comunità scientifica a interrogarsi sulle proprie pratiche, stimolandola a valutare con attenzione e a migliorare il modo con cui fa sperimentazione animale, riducendo il numero degli animali utilizzati senza perdere di vista il proprio scopo primario di curare le persone e consentire a tutti il massimo possibile di salute e di vita. La scienza autentica è quella che insegna sempre a dubitare, anche di se stessi, a combattere ogni abuso, a cercare con rigore e rispetto quello che ancora non è stato scoperto. Anche se non è pensabile che si possa abolire in tempi brevi l'utilizzo della sperimentazione animale nella ricerca, quello che si è aperto anche in Italia sembra un percorso straordinariamente etico e in ogni caso promettente. Ampliando ulteriormente l'orizzonte, se è vero che molti razzismi si radicano nel 'declassare' alcune categorie di uomini ad 'animali' o a 'specie inferiori', allora è certo che aprendo la via ad un migliore rispetto e un diverso sguardo di tutti – non solo della comunità scientifica – sull'animale si contribuirà certamente a creare una società più rispettosa anche della dignità umana, delle persone più fragili, di chi fa i conti ogni giorno con malattie serie». Insomma, come insegna il proverbio africano citato sulla copertina del Bilancio Sociale AISM 2013, 'i semi di oggi saranno la foresta di domani'. **smitalia**

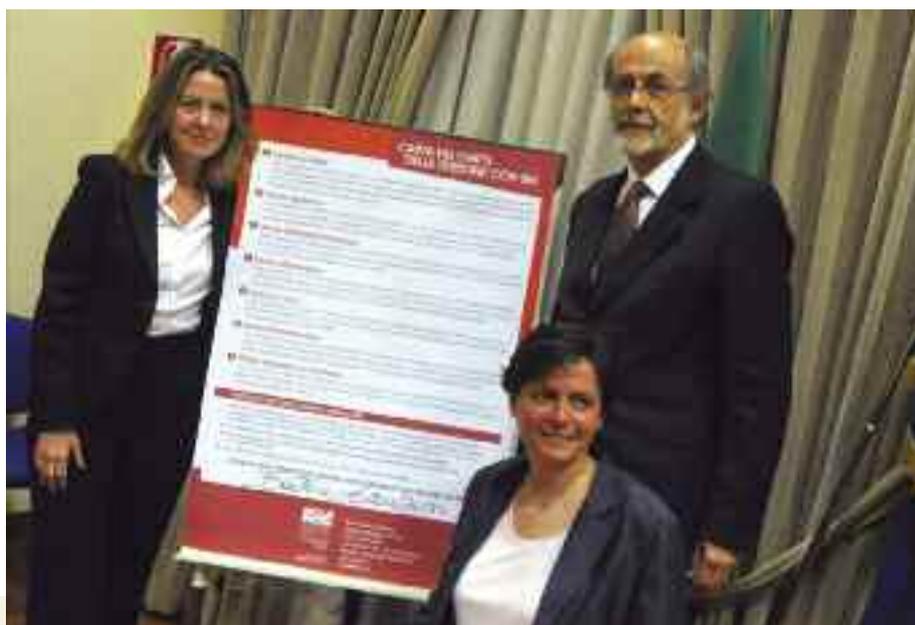
- 1 Sulle tecniche che al momento sono state messe a punto e le domande più frequenti sull'argomento vedi il sito della commissione europea <http://ihcp.jrc.ec.europa.eu>.
- 2 NATURE COMMUNICATIONS – OTTOBRE 2013, iPSC-derived neural precursors exert a neuroprotective role in immune-mediated demyelination via the secretion of LIF. C. Laterza, A. Merlini, D. De Feo, F. Ruffini, R. Menon, M. Onorati, E. Fredrickx, L. Muzio, A. Lombardo, G. Comi, A. Quattrini, C. Taveggia, C. Farina, E. Cattaneo & G. Martino
- 3 MultScler. 2012 Jun;18(6):835-42, Autologous haematopoietic stem cell transplantation with an intermediate intensity conditioning regimen in multiple sclerosis: the Italian multi-centre experience. Mancardi GL, Sormani MP, Di Gioia M, Vuolo L, Gualandi F, Amato MP, Capello E, Currò D, Uccelli A, Bertolotto A, Gasperini C, Lugaresi A, Merelli E, Meucci G, Motti L, Tola MR, Scarpini E, Repice AM, Massacesi L, Saccardi R; Italian BMT Study Group

PRESENTATA A ROMA **LA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SM** PROMOSSA DALL'ASSOCIAZIONE E SOTTOSCRITTA DAL MINISTRO DELLA SALUTE BEATRICE LORENZIN. **7 PUNTI FONDAMENTALI** PER GARANTIRE A TUTTI UNA VITA PIENA

testo **A CURA DELLA REDAZIONE**

# Persone con SM: non malati, ma cittadini

**S**alute, ricerca, lavoro, informazione. Autodeterminazione, inclusione, partecipazione attiva. Sono 7 i punti che esprimono i diritti che le persone con SM rivendicano a gran voce e che ora AISM ha riunito nella 'Carta dei Diritti delle persone con SM', uno strumento che declina i valori e i principi universali contenuti nelle carte internazionali; nelle carte dei diritti fondamentali; nella Costituzione, rendendoli vivi, attuali e urgenti rispetto alla condizione della persona con SM. Una



## La Carta dei Diritti per le persone con SM

**U**na condizione di vita, più che una malattia: questa è la sclerosi multipla. Una condizione cronica, evolutiva, imprevedibile, dai mille volti, in perenne trasformazione, complessa. Un'emergenza per le persone e la società, che non può essere fronteggiata efficacemente se non adottando la strategia comunitaria e trasversale della piena responsabilizzazione e del coinvolgimento di ciascuna e di tutte le persone con sclerosi multipla e di quanti, ogni giorno, con essa convivono.

Questo, per AISM, per le persone con SM, vuole dire centralità della persona. Un principio che non è soltanto aspirazione ideale, ma autentica convinzione che sia questa, solo questa, la modalità necessaria per arrivare, un giorno sempre più prossimo, ad un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Ecco allora che concetti come centralità, accesso, inclusione,

qualità della vita, autodeterminazione, personalizzazione, progettualità, prendono una forma e una forza nuova passando dal piano dei valori al piano dei diritti. Dal livello dell'ideale e dell'astratto alla pratica e alla quotidianità del concreto. Dall'enunciazione, alla affermazione e tutela.

Per questo nasce, per tutte e ciascuna persona con SM nei diversi quadri e fasi di vita, questa Carta dei Diritti: per rilanciare la sfida alla SM; per dare una voce forte e unitaria all'impegno di chi ogni giorno convive con la SM; per conferire una rafforzata identità al Movimento per un mondo libero dalla SM.

La Carta declina e specifica valori e principi universali rendendoli vivi nella tangibilità reale della condizione della persona con SM e per questo attuali ed urgenti. La Carta delinea gli indirizzi e le linee su cui costruire l'Agenda degli anni a venire per la lotta alla SM, da cui far scaturire programmi e iniziative

Carta che nasce per rilanciare la sfida alla SM, per dare una voce forte e unitaria all'impegno di chi ogni giorno vive e convive con questa patologia.

«La Carta dei Diritti nasce da una volontà precisa delle persone con SM, ben evidenziata nell'indagine svolta da AISM con la collaborazione del Censis: quella di lottare per l'affermazione dei propri diritti. Un impegno che gli intervistati hanno richiesto espressamente ad AISM, insieme all'impegno per la promozione di una ricerca scientifica di qualità – dichiara il Direttore Generale di AISM Antonella Moretti – La Carta tiene quindi conto di tutte le istanze emerse dall'indagine ed è il frutto delle scelte di chi convive quotidianamente con questa malattia».

Con la Carta dei Diritti si vogliono costruire e consolidare relazioni e alleanze fra le stesse persone con SM, unite da un vincolo comune di determinazione, familiari, caregiver, volontari, operatori socio-sanitari, ricercatori, isti-

tuzioni, donatori e sostenitori, collettività e media. È un'opportunità importante per il presente e il futuro di tutte le persone con SM, un importante punto di partenza per l'affermazione e la tutela dei loro diritti e per una dichiarazione di impegno da parte delle Istituzioni tutte. Per questo, in occasione della Conferenza stampa per il lancio della Carta, a Roma il 21 maggio scorso, era presente il ministro della Salute Beatrice Lorenzin, che ne è stata la prima firmataria. «Il Governo è consapevole delle problematiche e disscrasie del nostro sistema rispetto alle persone con sclerosi multipla o disabilità. La Carta dei Diritti delle persone con SM che ho firmato oggi è una Carta molto importante perché aiuta queste persone ad avere maggiore consapevolezza dei loro diritti e allo stesso tempo è un utile strumento per gli operatori. Dobbiamo fare un grande passo avanti su come affronta-

re queste patologie e su come fornire un'adeguata assistenza sul territorio. Bisogna sconfiggere pregiudizi e paure perché oggi le persone con sclerosi multipla sono persone che possono essere incluse a pieno titolo nell'attività lavorativa, soprattutto nel mondo attuale in cui le attività telematiche sono sempre più sviluppate. Parlerò con il ministro del Lavoro riguardo all'attivazione di percorsi professionali. Penso e spero che nel Job Act ci sarà spazio per questo. Un altro tema che mi sta a cuore è quello della ricerca: dobbiamo continuare a investire su di essa. Sono dunque due i percorsi da affrontare: uno di umanizzazione e l'altro di investimento nella ricerca scientifica. In ambedue questi percorsi il ruolo delle Associazioni e del volontariato è un prezioso ausilio e vi ringrazio di cuore per tutto ciò che quotidianamente fate».

concreti e di impatto.

La Carta diviene in questo modo lo strumento per aggregare attorno ad ogni persona con SM, tutti i protagonisti della lotta quotidiana alla sclerosi multipla costruendo e consolidando relazioni e alleanze.

La Carta, approvata dall'Assemblea Generale AISM, viene diffusa e promossa da AISM e alimentata dalla sottoscrizione continua. Firma la carta. Unisciti al Movimento.

**CARTA DEI DIRITTI**

## CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SM

- 1 Diritto alla Salute** Tutte le persone con SM hanno diritto a cure adeguate in ogni fase della malattia, e ad essere sempre al centro delle scelte di salute che lo riguardano; a una diagnosi tempestiva, alla terapia personalizzata con i farmaci innovativi specifici, al sostegno psicologico, alla riabilitazione, alle terapie riabilitative, al supporto sociale, con un approccio multidisciplinare e integrato socio-sanitario.
- 2 Diritto alla Ricerca** Tutte le persone con SM hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, innovativa e di eccellenza, orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di progressione e le potenzialità di operazione del danno, individuare e valutare i possibili trattamenti specifici, con obiettivi concreti per una vita di qualità in ogni fase della malattia.
- 3 Diritto all'Autodeterminazione** Tutte le persone con SM hanno diritto di scegliere liberamente e autonomamente per realizzare il proprio progetto di vita, con garanzia di pari opportunità e eguale assistenza, sostenute nel diritto alla vita indipendente anche in caso di più gravi limitazioni determinate dalla malattia.
- 4 Diritto all'Inclusione** Tutte le persone con SM hanno diritto alla piena inclusione in ogni momento e luogo e in condizioni di effettiva eguaglianza, superando ogni forma di discriminazione e rimuovendo ogni barriera che sia di impedimento, con particolare attenzione alle condizioni di donna con SM, di gravità della malattia, di famiglia coinvolta nella SM.
- 5 Diritto al Lavoro** Tutte le persone con SM hanno il diritto e il dovere di essere parte attiva della società, con pieno accesso al mondo del lavoro sin da giovani e con il mantenimento dell'occupazione anche al variare delle condizioni determinate dall'evoluzione disomnea della malattia.
- 6 Diritto all'Informazione** Tutte le persone coinvolte dalla SM hanno diritto in ogni fase di vita, e di malattia ad una informazione corretta, chiara, completa e tempestiva sulla sclerosi multipla nel suo complesso, sulle scelte di cura, sulla qualità della risposta, sui propri diritti e opportunità, per esercitare con consapevolezza il diritto all'autodeterminazione.
- 7 Diritto alla Partecipazione Attiva** Tutte le persone con SM hanno il diritto ed il dovere di partecipare ai processi decisionali inerenti le politiche e i programmi che lo riguardano, sia come singoli che nella formazione degli spazi dove trovano voce ed espressione i bisogni individuali e le aspirazioni collettive.



## Il ruolo della ricerca

Secondo la Carta, ogni persona con SM ha diritto a una diagnosi tempestiva, alla terapia personalizzata con i farmaci innovativi specifici, al sostegno psicologico, alla riabilitazione, alle terapie sintomatiche, al supporto sociale, in una parola alla salute. Ma la salute è fortemente legata a quella della ricerca scientifica di qualità, 'lo strumento' per eccellenza a disposizione delle persone con SM per incidere sulla 'storia' di questa malattia. Le persone con SM devono poter continuare a lavorare ed essere informate correttamente sulla malattia, sul proprio, specifico percorso terapeutico personalizzato, sui servizi a disposizione. Non si devono sentire escluse dalla vita pubblica, ma esercitare in pieno i loro diritti di cittadini. Infine le persone con SM hanno il diritto e il dovere di partecipare a tutte quelle politiche che incidono sulla loro vita, in quanto esperti della malattia e della loro condizione, sia come singoli sia nelle formazioni sociali che rappresentano i loro diritti e interessi. Il diritto a un accesso tempestivo ed equo alle terapie in ogni Paese è il tema anche del 'Defeating MS Together, nuovo Codice Europeo di buone prassi nella SM', lanciato a maggio dalla European MS Platform a

Dublino: un documento con cui le persone con SM e i loro caregiver chiedono a gran voce di poter partecipare alle decisioni che riguardano i trattamenti, la gestione e la ricerca nel campo di questa malattia che colpisce in Europa 600 mila persone. Perché ognuna di queste ha diritto a essere curata e accompagnata nel suo percorso di persona con SM ovunque scelga di vivere la propria vita.

«La Carta dei Diritti è lo strumento attraverso cui chiunque, coinvolto dalla SM, può riconoscere i propri diritti e agirli al fine di mettere in atto tutte quelle strategie che servono a superare gli ostacoli quotidiani e per dare il meglio di sé», ha dichiarato Roberta Amadeo, Presidente nazionale AISM.

«L'introduzione del diritto alla ricerca scientifica di qualità è per noi fondamentale – ha detto Mario A. Battaglia, Presidente FISM – perché l'impegno di AISM e FISM è stato sempre quello di finanziare studi rigorosi che non alimentino illusioni, ma costruiscano risposte concrete. La ricerca di alto valore è poi anche un potente strumento nelle strategie di advocacy, perché ha la forza di indirizzare le politiche socio-sanitarie e migliorare realmente la

qualità di vita delle persone con SM».

Per assicurare alle persone con sclerosi multipla una ricerca scientifica seria, di alto profilo, e che parta sempre dai loro bisogni reali, dalle loro domande e dai loro desideri, negli ultimi 24 anni AISM ha complessivamente devoluto alla ricerca 47,4 milioni di euro e dal 1987 ha sostenuto 345 scienziati attraverso Bandi Annuali, Borse di Studio, Progetti Speciali, Programmi internazionali.

Le persone chiedono da una parte l'impegno verso la ricerca di base, orientata a cercare le cause della malattia, dall'altra una conoscenza più fortemente indirizzata alle cure e alla qualità di vita, anche a tutti gli stadi di evoluzione di malattia. «Le persone con SM chiedono di poter partecipare attivamente alle scelte, ai processi, ai percorsi di ricerca scientifica. Alla luce anche di quanto è successo in Italia negli ultimi mesi – puntualizza Roberta Amadeo – rivendicare il diritto a una ricerca di qualità è una presa di posizione forte delle persone con SM».

La ricerca, 'schierata' dalla parte delle persone, diventa uno strumento di advocacy per cercare di dare risposte efficaci ai bisogni delle persone con SM. **smitalia**

**SOTTOSCRIVI LA CARTA ANCHE TU:**  
COLLEGATI CON IL QR-CODE AL SITO [WWW.AISM.IT](http://WWW.AISM.IT).

IMPEGNANDOCI IN QUESTA SFIDA, LAVORIAMO INSIEME PER UNA NUOVA STAGIONE DEI DIRITTI, AVVICINANDO OGNI GIORNO IL TRAGUARDO DI UN MONDO LIBERO DALLA SM.  
UNA SOCIETÀ MIGLIORE PER GLI ALTRI È UNA SOCIETÀ MIGLIORE PER TUTTI.



# È INDIFFERENTE PER UNA PERSONA DISABILE NASCERE NEL MEZZOGIORNO? E IL GAP CULTURALE ESISTE? I DATI RIVELANO UN WELFARE 'A MACCHIA DI LEOPARDO' PER ASSISTENZA E SERVIZI E PER MOLTI LA MALATTIA È ANCORA UN 'TABÙ SOCIALE'

testo di LAURA PASOTTI



## Verso Sud

©tips.F1 Online

**M**ichele ha 12 anni e la distrofia di Duchenne. Cammina, ma a fatica. Dovrebbe fare fisioterapia, in acqua. Per prevenire l'aggravarsi dei problemi respiratori, intestinali, posturali legati alla malattia. Ma l'idrokinesiterapia non è tra le terapie 'passate' dall'Asl e dovrebbe pagarla. La sua famiglia però non può permetterselo. Come dire che chi ha i soldi si cura, chi non ce li ha, no. O chi abita al Nord si può curare, mentre chi sta al Sud, no. Michele abita a Napoli.

Ma è davvero così netta la distinzione? I servizi socio-assistenziali per i disabili cambiano non appena si scende al di sotto di Roma? E il gap culturale resiste al Sud?

«In Sicilia la sclerosi multipla è un tabù sociale», dice Angelo La Via, da 28 anni volontario AISM e presidente regionale dell'Associazione. Certo non è così dappertutto, ma in alcune zone sì. «Lo stato di generale convivenza con la SM nella mia regione è più o meno uguale a quello del resto d'Italia, ciò che fa la differenza è la paura di dover convivere con una malattia cronica in una realtà territoriale in cui sia le istituzioni che la società possono creare difficoltà. Ecco perché una diagnosi di sclerosi multipla è vissuta, in molte zone, come un dramma», afferma La Via.

In Italia non esiste un sistema di welfare uniforme ma ce ne sono tanti quanto sono le regioni. Lo dice Daniela Bucci, direttore di **Condicio.it**, il sito della FISH che raccoglie dati sulla condizione di vita delle persone disabili, che aggiunge: «Oltre alle differenze regionali, esistono anche differenze intraregionali, anche in quelle del Nord».

La conferma arriva anche da Vincenzo Soverino, 57 anni e una diagnosi di SLA, che oltre, a essere referente della sezione astigiana di AISLA, da un paio di anni è anche vicepresidente nazionale dell'Associazione. «Parlare di contrapposizione tra Nord e Sud è un po' vago, si dovrebbe parlare piuttosto di differenze territoriali, anche all'interno di una stessa regione», spiega. Il problema nasce dalla federalizzazione della sanità. È da quel momento che si può parlare di 'assistenza a macchia di leopardo', dice. Sia al Nord che al Sud. E lui ne sa qualcosa visto che, per l'Associazione, gira l'Italia raccogliendo la voce di malati e famiglie e riportarla sui tavoli istituzionali con Enti locali e Aziende sanitarie. «Ci sono centri di eccellenza al Nord, ma anche distretti in difficoltà – afferma – : in una stessa città, si può trovare una ASL in grado di fornire un ausilio e un'altra che non

## Palermo C'è un parco per me

Altalene adatte a ospitare sedie a rotelle, percorsi per bambini ipovedenti e rampe di accesso per consentire ai piccoli e a chi li accompagna di giocare insieme. Nasce in Sicilia, a Capaci (Palermo), in un'area confiscata alla mafia, il primo parco giochi per bambini disabili della regione. Si chiama 'C'è un parco per me' e ha due obiettivi: abbattere le barriere psicologiche sulla diversità e dare alle famiglie un luogo sicuro in cui i figli possano giocare con altri bambini. Il progetto prevede di arredare l'area con pavimento in gomma antitrauma, rampe di accesso per sedie a rotelle, giochi a molla anti-caduta e percorsi sensoriali per i bambini ciechi, altalene e giostre con sedute speciali, sistemi di sicurezza e controllo della postura, scivoli doppi da usare in sicurezza, tenendo per mano i fratellini maggiori.

Le attrezzature sono pensate inoltre per favorire, attraverso il gioco, l'integrazione di tutti i bambini, anche quelli affetti da disabilità gravi.



©tips. ImageSource RF

ha le risorse sufficienti per farlo. Con il risultato che il nostro malato di SLA per ottenere il sintetizzatore vocale di cui ha bisogno dovrebbe trasferirsi da una zona all'altra della città».

Come si può contrastare questo fenomeno? Con servizi pubblici adeguati, in grado di soddisfare i bisogni delle famiglie e alleggerire il peso economico della disabilità.

### Regioni, il Sud sotto la media nazionale

Secondo le ultime rilevazioni i disabili in Italia sono circa 3 milioni con grande disomogeneità a livello territoriale. La disabilità è infatti più diffusa nelle isole e al Sud mentre registra un'incidenza inferiore al Nord. Tra le regioni, quelle che hanno una percentuale maggiore sono Sicilia, Umbria, Molise e Basilicata, mentre quelle più basse si hanno in Trentino Alto Adige e Lombardia.

Ma è indifferente per un disabile nascere al Sud? «Se andiamo a vedere quanto spendono Comuni e Regioni per il sociale, la risposta dovrebbe essere 'no, non è indifferente'», dice Bucci. Secondo l'Istat, infatti, è il Trentino Alto Adige, con 282,50 euro all'anno per abitante, a investire di più nel sociale: la cifra è pari a 11 volte quello che si spende in Calabria dove ci si ferma a 25,6 euro (dati 2011). Al di là dei due estremi però ciò che emerge dalle statistiche è che tutte le regioni del Sud (tranne la Sardegna) sono sotto la media nazionale. Di queste risorse, (che nel 2011 ammontavano a poco più di 7 miliardi di euro, per la prima volta in calo dal 2003), ai servizi per disabili va in media poco più del 22% (pari a

oltre 1,6 miliardi di euro, in crescita rispetto al 2010). Percentuale che scende mano a mano che si va verso Sud. Ciò significa che la spesa media in Italia in servizi e interventi per una persona disabile ammonta a poco più di 2.800 euro all'anno, ma si passa dai 777 euro del Sud ai 5.370 del Nord Est.

A livello nazionale i Comuni spendono meno per l'assistenza domiciliare che per quella residenziale, ma «osservando i dati disaggregati a livello geografico, emergono modelli significativamente diversi», afferma Bucci. Al Nord si spende di più per la residenzialità che per la domiciliarità, mentre Centro e Sud sono all'opposto.

Infine, ci sono differenze sulla presa in carico. «In media, in Italia, 7 disabili su 100 usufruiscono di assistenza con variazioni che riflettono le politiche regionali piuttosto che il tradizionale divario Nord/Sud», continua Bucci. La Sardegna, ad esempio, ha un indicatore di presa in carico decisamente superiore alla media nazionale, 40 disabili su 100 beneficiano del servizio domiciliare. Per quanto riguarda le strutture residenziali, gli utenti variano dallo 0,3% del Sud al 9,6% del Nord Est.

Confrontando i dati dell'assistenza sanitaria domiciliare e degli aiuti per la vita quotidiana emerge però che il 17% dei disabili in Italia non beneficia di nessun sostegno, stiamo parlando di circa mezzo milione di persone.

Un sistema sociale così variegato ha una conseguenza: sono sempre di più le famiglie a sopprimere alle mancanze del welfare. In 8 casi su 10 sono i familiari, infatti, a prendersi cura della persona disabile. Con costi sociali significativi. A parte quelli diretti, ovvero il costo di cure e servizi, ce ne sono anche di indiretti, dati ad esempio dal-



**Vincenzo Soverino**  
Vicepresidente AISLA

l'abbandono del lavoro da parte del caregiver. E le famiglie del Sud sono due volte più a rischio di finire in povertà rispetto a quelle del Nord.

### SLA, le difficoltà delle famiglie

I malati di SLA in Italia sono circa 6 mila. La regione che ne conta di più è la Lombardia (967), seguita da Campania (576), Lazio (556) e Sicilia (499). Quella dove ne vivono meno è la Valle d'Aosta, 13 persone. «Numeri irrisori, è vero, ma per una malattia devastante che, nelle forme più gravi, richiede assistenza 24 ore al giorno – precisa Soverino – Abbiamo bisogno di tutto, ci servono ausili e, quasi tutti, vogliamo rimanere a casa». È qui che possono sorgere difficoltà, perché non sempre l'adattamento domestico coincide con le dimissioni protette del paziente. Oltre a trasformare una stanza di casa per farla diventare come quella dell'ospedale, un malato di SLA può aver bisogno di un sintetizzatore vocale per comunicare, di un letto antidecubito e di una carrozzina da casa o per spostarsi. «La prima cosa che chiedono le famiglie, quindi, è un aiuto di tipo economico per gli ausili o per assumere una badante che le affianchi nell'assistenza – continua il vicepresidente di AISLA – Per questo ci sono le risorse vincolate del Fondo per la non autosufficienza, ricostituito nel 2013, ma anche qui possono esserci ritardi nell'erogazione dei fondi, a prescindere da Nord o Sud». Uno dei problemi sotto questo punto di vista è che i 'Livelli essenziali di assistenza' (Lea) e i nomenclatori tariffari sono fermi a 18 anni fa. «Capita quindi che se chiedo un ausilio più moderno di quelli previsti non mi venga concesso perché nel nomenclatore non c'è», afferma Soverino.

Spesso però la paura è quella di non vedersi riconosciuta l'invalidità per poter ottenere agevolazioni e supporto dei servizi pubblici. «Il problema riguarda tutta l'Italia, ma in Sicilia capita ancora che le commissioni per il riconoscimento della disabilità non sappiano riconoscere i sintomi della sclerosi multipla, malattia che riguarda circa 6 mila persone nella nostra regione», afferma Angelo La Via. Con il conseguente disagio per la persona e per la famiglia.

### SM, c'è la Carta dei Diritti

Disabili e qualità della vita: dov'è più alta? Secondo Daniela Bucci non è possibile rispondere a questa domanda, «perché non abbiamo indicatori e ricerche compiute che ce lo possano dire, ammesso che sia possibile farlo». Esiste dunque un debito informativo rispetto alle condizioni di vita delle persone disabili



**Daniela Bucci**  
Direttore di Conducio.it



**Angelo La Via**  
Coordinatore Regione Sicilia

e non sappiamo molto neanche riguardo la qualità dei servizi offerti, a volte nemmeno rispetto alla quantità e alla tipologia.

«Dove AISM è presente, le persone vivono meglio perché sono più informate, mentre dove non c'è è più probabile che la malattia sia vissuta come un tabù, in isolamento – afferma La Via –: mi è capitato di incontrare persone che non dicono di avere la SM per paura di perdere il lavoro e non riuscire più a mantenere la famiglia»: non se ne parla nemmeno all'interno della famiglia e la malattia non è capita all'esterno, nella comunità in cui si vive.

«Quando una persona con la SLA decide di fare la tracheotomia è perché ha scelto di vivere, nonostante tutto, ma deve esserci dignità», dice Soverino. Ecco perché AISLA chiede che si facciano Linee guida a livello nazionale da fa recepire ai territori e che ci sia sempre un confronto con le associazioni. «Noi abbiamo il polso della situazione, conosciamo il territorio, i malati, le famiglie e possiamo aiutare le istituzioni a

risparmiare tempo e risorse».

Informazione e comunicazione sono i due assi su cui lavorare. E sotto questo profilo, AISM Sicilia ha fatto molto, contribuendo alla firma della 'Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla' da parte dell'assessorato regionale alla Sanità e alla realizzazione del 'Percorso diagnostico terapeutico assistenziale integrato' per mettere in rete i centri per la diagnosi e la cura della SM. Un percorso che potrebbe contribuire, ad esempio, a migliorare i servizi di riabilitazione. «In Sicilia ce ne sono alcuni ben organizzati che offrono servizi di qualità e altri che fanno acqua da tutte le parti e che solo il percorso intrapreso con la Regione potrà omogeneizzare – conclude La Via – Abbiamo lanciato una sfida per cambiare il volto della sclerosi multipla nella nostra regione: vogliamo essere capillari sul territorio per raggiungere tutte le persone con SM e fare in modo che non ci siano centri di serie A e di serie B. Ma tutti gli attori coinvolti, medici compresi, devono fare la loro parte». **smitalia**

## PARTE CON LA PROSSIMA EDIZIONE DI LA MELA DI AISM LA **COLLABORAZIONE** CON LA GRANDE COMPAGNIA DI ASSICURAZIONI

testo **A CURA DELLA REDAZIONE**

# UnipolSai e AISM unite dalla Mela

**U**nipolSai Assicurazioni crede nei giovani. Lo dichiara, lo dimostra con il Bilancio di Missione 2013 che rendiconta i tanti progetti e bandi a loro favore. E rinnova l'impegno per loro e con loro quest'anno al fianco della nostra Associazione, in occasione di La Mela di AISM, l'evento che si svolge da 20 anni a ottobre grazie ai giovani e per i giovani. Compagnia assicurativa multi-ramo del Gruppo Unipol, UnipolSai Assicurazioni è nata a seguito della fusione in Fondiaria-Sai delle storiche compagnie Unipol Assicurazioni, Milano Assicurazioni e Premafin e da sempre assume la sostenibilità come proprio orizzonte strategico, coniugando gli obiettivi di efficienza e redditività economica con un concreto impegno sociale verso le persone, la comunità, l'ambiente. Ed è nell'ambito di un Programma Sponsoring di Gruppo che abbraccia cinque aree di intervento – cultura e patrimonio artistico, ambiente, ricerca scientifica e utilità sociale, sport e entertainment – che UnipolSai ha scelto di essere al fianco di AISM a sostegno del progetto 'Giovani oltre la Sclerosi Multipla'.

«Consapevoli del nostro ruolo sociale – ha dichiarato Alberto Federici, Responsabile Corporate Identity del Gruppo Unipol – poniamo particolare attenzione alle nuove generazioni. Per questo vogliamo essere vicini ad AISM e ai suoi oltre 8 mila volontari che ogni giorno rappresentano un punto di riferimento, utile e concreto, per quanti lottano contro una malattia che grazie alla ricerca scientifica negli anni è diventata sempre meno invalidante».

E i giovani che scenderanno l'11 e il 12 ottobre prossimi in oltre 3 mila piazze per distribuire le mele di AISM spiegheranno co-



me i fondi raccolti permettano di finanziare la ricerca, come possa essere difficile e faticoso vivere con la sclerosi multipla, ma non impossibile. La vicinanza alle persone e l'italianità sono le caratteristiche su cui UnipolSai Assicurazioni punta per far conoscere la sua rete assicurativa, fra le più diffuse in Italia, con l'obiettivo di rispondere concretamente ai bisogni dei propri clienti.

Ecco un'altra assonanza con AISM: assonanze importanti, che hanno unito due realtà così diverse, ma altrettanto capaci di guardare alla meta comune del benessere della collettività soprattutto giovanile, in un obiettivo importante come la lotta alla malattia e il sostegno alla ricerca scientifica. **smitalia**



# Dare risposte, un impegno costante

testo A CURA DELLA REDAZIONE

## BILANCIO SOCIALE 2013: NONOSTANTE LA CRISI **AISM NON SI RISPARMIA** PER DARE ALLE PERSONE CON SM **FIDUCIA NEL FUTURO**

In occasione del congresso FISM e della Giornata Mondiale della sclerosi multipla (Roma, 28 e 29 maggio) AISM ha presentato il suo ottavo consecutivo Bilancio sociale. Un incontro importante con le Istituzioni politiche e con il mondo scientifico, in cui sono stati illustrati gli ultimi risultati della ricerca FISM e gli impegni a 360° dell'Associazione, attiva in particolar

modo nel garantire l'accesso ai diritti a tutte le persone con SM. «Il ritratto che offre questo Bilancio sociale 2013, – ha detto Roberta Amadeo presidente AISM, – ben rappresenta l'impegno nei confronti delle persone con SM che cercano risposte, che chiedono sempre più impegno ad AISM, ora più che mai. E nonostante le difficoltà, la crisi e le incertezze, di questi ultimi

## Attività in numeri

•❖ **5 milioni di euro** (-6 % rispetto all'anno precedente) tramite la raccolta delle donazioni attraverso il **5 per mille**;

•❖ **30,9 milioni di euro di entrate**, testimoniano l'impegno e il ruolo di primo piano di **AISM** nella lotta alla sclerosi multipla;

•❖ **35 milioni di euro di investimenti**, nonostante la diminuzione degli introiti;

•❖ **6,3 milioni di euro dedicati alla ricerca scientifica**, il 23,3% del totale degli importi investiti;

•❖ **140 pubblicazioni** dai ricercatori finanziati dalla FISM (2013), con un **impact factor medio (IF) del 5,9**, a dimostrazione della **qualità scientifica** dei progetti;

•❖ rispetto al 2013, **invariati gli investimenti** nei centri riabilitativi e socio-assistenziali;

•❖ **0,26 rapporto euro spesi per euro raccolti**, che indica quanto viene speso per ogni euro ottenuto dalla raccolta fondi.



# Il nostro Bilancio

Il Bilancio sociale 2013 evidenzia il consolidamento di AISM e della sua Fondazione nel loro modo di agire, nelle prestazioni raggiunte e soprattutto nei rapporti con i propri stakeholder o azionisti sociali. L'anno 2013 è particolarmente significativo, in quanto rappresenta un momento di riflessione sui risultati raggiunti alla conclusione del Piano Strategico 2008-2013 e la base di ri-partenza per le attività future dell'Associazione.

Le entrate si consolidano su livelli importanti ma in lieve calo rispetto all'anno scorso: il volume di risorse raccolte è di 30,9 milioni di euro. Gli investimenti totali sono invece pari a 35 milioni di euro.

L'indicatore dell'incidenza degli oneri delle attività istituzionali (cioè quanto di ciascun euro raccolto viene destinato alla missione e alle attività istituzionali associative) si attesta al 76%.

Attraverso questo documento l'Associazione dimostra la propria capacità di mantenere fede agli impegni presi e di consolidare la propria reputazione; inoltre condivide la propria identità associativa, verso l'interno e verso l'esterno.

## Come lo abbiamo realizzato

Per la redazione del Bilancio sociale sono state adottate le Linee guida Sustainability Reporting Guidelines & NGO Sector Supplement definite dal Global Reporting Initiative (GRI-G3) che si integrano con quelle per la redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni Non Profit dell'Agenzia per le Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale, e con i principi contenuti nella Carta della Donazione incentrate, quest'ultime, agli obiettivi di principi di trasparenza, coerenza, indipendenza, equità ed efficienza. La presente edizione prosegue nella rappresentazione per stakeholder, gli 'azionisti sociali' di AISM, e si articola in 4 sezioni principali: identità, responsabilità economica, responsabilità sociale e responsabilità ambientali.

tempi l'impegno di AISM si è rafforzato. Perché se i bisogni delle persone crescono, continua Amadeo, l'Associazione non si risparmia. Si impegna, anzi, per offrire e garantire risorse; lavora per un incremento continuo dei programmi informativi, delle attività a sostegno nei processi di autonomia, empowerment e inclusione sociale della persona con SM, delle prestazioni socio-assistenziali, per un incremento costante delle risorse che garantiscono fiducia verso il futuro. L'impegno di AISM è concreto, evidente, trasparente, solido... e va al di là dei numeri..., conclude il presidente. Parla di efficienza ed efficacia nel potenziare l'impegno verso la ricerca scientifica, che per le persone con SM equivale ad avere garantito il diritto a una migliore qualità di vita».

«Assicurare alle persone con sclerosi multipla una ricerca scientifica seria, di alto profilo, e che parta sempre dai loro bisogni, dalle loro domande e dai loro desideri, – spiega Mario Alberto Battaglia, presidente della Fondazione (FISM, n.d.r.) – una ricerca 'schierata' dalla parte delle persone nella loro lotta alla SM, uno strumento di advocacy per cercare di dare risposte efficaci è l'impegno che AISM svolge da oltre 25 anni attraverso la sua Fondazione, finanziando progetti di ricerca evidence based, creando e mantenendo una vera e propria 'scuola' di ricercatori. Nel 2013 i risultati di ben 140 studi finanziati da AISM sono stati pubblicati su autorevoli riviste scientifiche, con un im-



pact factor medio di 5,9, a testimoniare l'alta qualità della ricerca finanziata».

AISM ha commissionato un'ampia indagine all'istituto di ricerca CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali), che ha coinvolto circa 2.000 partecipanti e 1.235 persone con SM, per indagare il punto di vista, le necessità e le aspettative di tutti gli stakeholder dell'Associazione. Iniziato nel 2012 e concluso nell'anno successivo, lo studio si è proposto, attraverso focus group, indagini quantitative, qualitative e interviste, di individuare i temi più rilevanti per le persone con SM e le loro famiglie, e le istan-

PER SAPERNE DI PIÙ:

[HTTP://BILANCIOSOCIALE.AISM.IT](http://bilanciosociale.aism.it), DOVE SONO DISPONIBILI APPROFONDIMENTI E IL BILANCIO DI ESERCIZIO DI AISM E FISM.

## Servizi in numeri

**Persone con SM.** Oltre 117 mila prestazioni socio-assistenziali nei 6 Servizi riabilitativi AISM; oltre 51 mila le ore di assistenza alla persona erogate nei 4 Centri socio assistenziali AISM; 192 mila ore dedicate alle attività di supporto alla persona con SM con le 100 Sezioni territoriali AISM.

**Ricercatori.** 8,2 milioni di euro investiti nella ricerca; 27 i progetti di ricerca finanziati; 8 le borse di studio assegnate con il Bando 2013; 12 progetti speciali avviati; 3 progetti internazionali nati per facilitare lo sviluppo di nuove terapie per la SM pediatrica e le forme progressive. 140 le pubblicazioni derivanti dall'attività di ricerca AISM, con un impact factor medio del 5,9. 47,4 milioni di euro destinati da AISM alla ricerca negli ultimi 24 anni. 345 i ricercatori finanziati da AISM dal 1987.

**Risorse umane.** Oltre 10 mila volontari attivi nelle piazze durante gli eventi di raccolta fondi e sensibilizzazione; 8.153 i volontari coinvolti nelle attività delle sezioni territoriali; 89 i corsi frontali di formazione erogati per fornire ai volontari le conoscenze necessarie per operare all'interno delle Sezioni. 266 i collaboratori, dei quali oltre il 73% di sesso femminile.

**Enti e Istituzioni.** Sono stati effettuati 21 interventi nei piani di zona. 15 i volontari attivi, formati come esperti di welfare, 15 i professionisti attivi, anch'essi volontari, che costituiscono il pool di avvocati di AISM.

**Donatori.** 157 mila sostenitori attivi con donazioni; 143 mila le firme dei donatori che hanno destinato il 5 x mille ad AISM e FISM. Oltre 30 le aziende e le fondazioni, che unite ai 50 lasciti ricevuti negli ultimi 3 anni, sostengono AISM.

**Operatori sanitari.** 300 gli operatori formati, per i quali sono stati realizzati 8 corsi di formazione. Introdotto il primo corso Europeo di formazione per Infermiere sulla SM. Percorsi specifici per la formazione di psicologi e infermieri.

**Collettività e Media.** Rafforzata anche la posizione dell'Associazione. AISM ha rivolto particolare attenzione a strumenti innovativi come i social media e i canali web per diffondere il proprio messaggio e coinvolgere. I risultati segnalano oltre 1 milione di visite al sito istituzionale di AISM e oltre 600 mila visitatori unici. Ad oggi, oltre 50 mila i partecipanti iscritti alla pagina di facebook AISM



ze che emergono dai tanti soggetti coinvolti nella gestione quotidiana della malattia a diversi livelli (politico sanitario, scientifico, clinico, riabilitativo e socio-assistenziale). I risultati dell'indagine sono stati integrati nell'analisi finalizzata alla stesura del nuovo Piano Strategico 2014-2016, del quale viene fornita una panoramica all'interno del Bilancio 2013.

«Il Bilancio sociale costituisce il principale strumento di monitoraggio e valutazione dei processi interni con riferimento alle tematiche sociali e ambientali e non solo economico-patrimoniali; è concepito nell'ottica del miglioramento continuo attra-

verso la misurazione e la rappresentazione dei risultati grazie a indicatori di prestazione che siano il più possibile universali e confrontabili, nello spazio e nel tempo. Il Bilancio – spiega il direttore generale di AISM Antonella Moretti – permette di coinvolgere gli stakeholder e di stringere con loro legami sempre più forti, basati sul dialogo continuo e l'affidabilità del rapporto. Consente di informare ciò che è stato fatto e valutare i risultati raggiunti: grazie al contributo dei nostri stakeholder, AISM sta dimostrando la capacità di mantenere fede agli impegni presi». **smitalia**

**SETTEMBRE È IL MESE CHE AISM DEDICA A CHI STA PENSANDO DI SOSTENERE UNA BUONA CAUSA. FRA INCONTRI E INFORMAZIONE SU COSA SIGNIFICA SM E COSA SI PUÒ FARE**

testo A CURA DELLA REDAZIONE

# Con il volontariato, dai valore al tuo tempo

**S**ono giovani e meno giovani. Sono uomini e sono donne. Investono una parte di sé, del proprio tempo e delle proprie energie perché fa bene agli altri ma fa bene soprattutto a sé. Il volontariato è questo. A volte, però, il primo passo è il più difficile: non ci si riesce a decidere e non si sa a chi rivolgersi. Per questo AISM dedica un intero mese – quello di settembre e dei buoni propositi - a chi desidera informazioni sul mondo del volontariato AISM: nelle piazze di molte città italiane, chi ha già scelto di intraprendere questo percorso spiegherà, come e quanto si può fare per una persona con sclerosi multipla. In modo più o meno diretto, a seconda di quello che ci si sente di fare: bastano un po' di sensibilità, di capacità comunicativa o di empatia per potersi rendere utili e contribuire a fare informazione, raccolta fondi, o consentire a una persona con SM di recarsi a una visita medica guidando i mezzi attrezzati AISM o affiancarla nelle attività della vita quotidiana.

In diverse Sezioni in tutta Italia, si potrà partecipare agli Open Day, giornate a porte aperte in cui i visitatori potranno ricevere informazioni sulla possibilità di svolgere attività di volontariato in AISM ed essere invitati a incontri di approfondimento sul tema della disabilità e sull'Associazione. AISM, infatti, accompagna i propri volontari in esperienze e corsi di specializ-

zazione, rendendo il volontariato anche un'occasione di crescita personale.

Il volontariato però non è solo «un'attività di aiuto e di sostegno messa in atto da soggetti privati, generalmente in modo gratuito, per varie ragioni che possono essere di solidarietà, di giustizia sociale, o di qualsiasi altra natura», ma una vera etica di pensiero, una forma di altruismo che merita di allargare i propri confini: per questo AISM va anche nelle scuole, per promuovere le attività presso i giovani, e favorire e diffondere i concetti di solidarietà e responsabilità.

I numeri dell'anno scorso, prima edizione dell'iniziativa, dimostrano che con 93 tra Open day, promozioni in piazza e incontri organizzati dalle Sezioni sul territorio da ottobre a dicembre 390 persone sono diventate volontari AISM.

Ora è il momento di impegnarsi di nuovo per il prossimo. Sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it) – che sempre l'anno scorso ha superato le 200 richieste di informazioni sul form dedicato - scoprirete tutte le iniziative che sui canali social dell'Associazione promuoveranno il volontariato per la SM, grazie al coinvolgimento diretto dei giovani volontari. Pronti a mettervi in gioco? **smitalia**

**DIVENTA UN SUPEREROE  
ANCHE IN MODO VIRTUALE:  
DIFFONDI IL MATERIALE,  
CONDIVIDI LE INFORMAZIONI,  
FAI CONOSCERE L'ASSOCIAZIONE!  
CONTRIBUISCI ANCHE TU  
AD ALLARGARE IL MOVIMENTO!**



NOVE GRANDI ORGANIZZAZIONI RACCONTANO IL VALORE DI UN GESTO. PERCHÉ 'TESTAMENTO SOLIDALE' È UN NETWORK, MA ANCHE UNA SCELTA CHE TI PERMETTE DI **CONTRIBUIRE A CAMBIARE IL MONDO**

testo A CURA DELLA REDAZIONE

# Lascito solidale: un atto d'amore



«Lascio all'Ospedale di Villanova sull'Arda tutti i fondi del Castellazzo e ordino che l'amministrazione di detto Ospedale abbia a sussidiare l'asilo infantile di Cortemaggiore con mille lire annue...»: così Giuseppe Verdi nel 1800 sceglieva di devolvere una parte del proprio patrimonio. Uno dei testamenti scelti per la mostra 'Italiani brava gente, storie di generosità tra passato e presente' che il 5 giugno ha raccontato il lascito solidale nella storia italiana attraverso alcuni suoi protagonisti (da Alessandro Manzoni a Giuseppe Gioacchino Belli fino a Camillo Benso Conte di Cavour) e aperto l'evento di lancio del network Testamento solidale. «Gli italiani sono sempre più interessati ad approfondire il tema dei lasciti solidali, e in ciò il ruolo 'sociale' del notaio diventa cruciale per fornire informazioni, senza alcun vincolo o impegno» ha spiegato Albino Farina, Consigliere Responsabile dei Rapporti con il Terzo Settore e con le Associazioni dei Consumatori del Consiglio Nazionale del Notariato, che collabora con il comitato Testamento Solidale, promosso da sei grandi associazioni: Action Aid, ALL, AISM, Fondazione Don Gnocchi, Lega del Filo d'Oro e Save the Children. Al quale hanno recentemente aderito anche Amref, Università Campus Bio-Medico di Roma e Fondazione Operation Smile Italia Onlus. Giornalisti e mondo del non profit hanno ascoltato i rappresen-

tanti delle Associazioni, introdotti da Enrico Rondoni, Vice direttore del TG5 e moderatore dell'incontro, illustrare la campagna e l'importanza del lascito per le Associazioni. «Dai risultati della ricerca Eurisko (vedi box) oggi in Italia 2 donne su 3 decidono di lasciare un mondo migliore alle prossime generazioni – ha affermato Antonella Moretti, Direttore Generale AISM - Negli ultimi anni in Italia è aumentato il numero di lasciti solidali, ma è necessario fare ancora molto per diffondere la cultura e la consapevolezza di questa possibilità che può cambiare concretamente le cose. Alla nostra Associazione è già successo: il Centro di Riabilitazione AISM Liguria – dove si fanno trattamenti riabilitativi ma anche ricerca scientifica d'eccellenza sulla riabilitazione - è stato aperto anche grazie a un lascito». E proprio con l'obiettivo di diffondere la cultura dei testamenti solidali e superare le barriere psicologiche che li circondano, il comitato ha creato il sito [www.testamentosolidale.org](http://www.testamentosolidale.org) e l'omonima guida, due strumenti che offrono un'esauritiva panoramica sul tema, dalle tipologie di testamento alla quota 'disponibile' di patrimonio che può essere destinata. Bastano infatti 2.500 euro per coprire i costi di 100 ore di attività del Numero Verde AISM, mentre un lascito di 15.000 euro consente di erogare una borsa di studio annuale a un giovane ricercatore impegnato sugli studi della SM. **smitalia**

## GfK Eurisko: una ricerca sugli italiani e i lasciti

Sono le donne a fare la differenza in Italia: tra coloro che hanno predisposto un lascito, sono due su tre, il 63,8% dei casi. La metà delle donazioni è sotto i 20mila euro, il 25% tra i 20mila e i 50mila euro, il 18,1% va dai 50mila ai 100mila euro, mentre l'8,5% supera i 100mila euro. Solo una ristretta cerchia dona cifre davvero eccezionali, attraverso cessioni di beni immobili o patrimoni rilevanti. 'Quali sono i diritti dei propri familiari?' è la domanda più frequente fatta ai notai: la famiglia italiana resta il caposaldo da salvaguardare. Al tempo stesso, una quota crescente di italiani – quasi 1 su 4 – è curiosa di sapere a chi altro può riservare parte dei propri averi. Quando si guarda oltre di sé per disegnare il futuro prevalgono ragioni personali nel 70% dei casi: la sensibilità a una causa è legata a una vicenda o un problema sociale di cui si ha direttamente avuto esperienza. La vicinanza in vita a una specifica associazione spinge a donare con il proprio testamento il 20% delle persone.

PER SAPERNE DI PIÙ, VISITA [WWW.TESTAMENTOSOLIDALE.ORG](http://WWW.TESTAMENTOSOLIDALE.ORG)  
O CONTATTA [LASCITI@AISM.IT](mailto:LASCITI@AISM.IT).



# Scrivere ci fa bene

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

**D**a qualche anno, il blog [giovanioltrelasm.it](http://giovanioltrelasm.it) è diventato una vera e propria piazza virtuale in cui si ritrovano giovani con SM, amici e simpatizzanti del Movimento della sclerosi multipla, raccontando i propri percorsi e confrontandosi. Per capire cosa significhi, nell'epoca dei social network, imparare a raccontare la propria storia e a raccogliere i frammenti di bellezza e fatica delle storie altrui, abbiamo parlato con Emanuela Mancino, docente di Filosofia dell'Educazione all'Università degli studi di Milano Bicocca ed esperta di 'narrazione autobiografica'.

*Dottoressa Mancino perché, a suo avviso, per una persona con SM e per tutti è importante 'imparare il gusto' di prendere la parola e raccontarsi sui nuovi media, invogliando anche altri a farlo? Cosa è in gioco?*

«Dare voce al proprio mondo interiore è un gesto di grande responsabilità e attenzione verso noi stessi che, subito, ci posiziona rispetto agli altri e diventa comunicazione. È un gesto che potenzialmente ci fa bene, perché ha a che fare con l'antica pratica della cura di sé. Significa riconoscere il proprio sguardo, percepire in modo quasi materico che la propria avventura personale esiste, è unica, inalienabile. E che vale la pena raccontarla. Questo ci distingue da tutti gli altri ma, nello stesso tempo, ci accomuna».

*Perché dovremmo avere voglia di esporci e vedere se qualcuno ci ascolta, in un mondo di social network sovrappopolato di intimità rese pubbliche?*

«Maria Zambrano, filosofa, dice che la scrittura è un modo per difendere la propria solitudine. Nasce nel momento in cui si custodisce il proprio silenzio, in cui si sta con se stessi. Però, anche quando è intima, porta con sé un segno di contraddizione, perché è sempre in cerca di un interlocutore cui rivolgersi. Quel qualcuno, nel caso di Facebook, è un tu indistinto. Nel caso dei social network di altro tipo quell'interlocutore atteso è un tu che può avere volti e nomi con cui dialogare. Di certo, chi ha voglia di cercare dove si trova con la propria vita non può fare a meno di scrivere, per sé e per gli altri».

*Da dove partire per raccontarsi?*

«Tutte le parole che scegliamo raccontano una storia: dove le abbiamo imparate, chi ce le ha insegnate, perché non le abbiamo scordate. Proviamo, per gioco, a immaginare le parole che non vogliamo più usare. Scartiamole. Scegliamo poi con cura le parole che vogliamo usare più di quanto facciamo. Se ci rendiamo conto delle parole che nutrono di più la nostra



**Chi è Emanuela Mancino** Insegna Filosofia dell'educazione all'Università degli studi di Milano Bicocca. È docente e membro del consiglio didattico e direttivo della Libera università dell'Autobiografia di Anghiari [www.lua.it](http://www.lua.it). È responsabile scientifico-organizzativo di Accademia del Silenzio [www.lua.it/accademiasilenzio](http://www.lua.it/accademiasilenzio).

Ha ideato e dirige il Gruppo di ricerca sulle Trame Educative, presso il Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione 'R. Massa', dove è anche responsabile scientifica e direttrice del Corso di Perfezionamento in Scienze, metodi e poetiche della Narrazione.

esperienza, allora cambierà anche la percezione che abbiamo della nostra vita. C'è una circolarità molto forte tra la persona che siamo e quella che costruiamo attraverso la nostra scrittura».

*Dove ci porta l'autonarrazione?*

«Non c'è un segreto da svelare. Con la scrittura non scopriamo chi siamo, ma costruiamo chi vorremmo essere. È il percorso 'formativo' più importante, quello che ci colloca nel desiderio, nella possibilità di cambiamento che la scrittura offre. Calvino diceva che la scrittura personale non dice dove siamo, ma dove vorremmo andare».

*Diciamolo con le immagini: qual è il primo film 'autonarrativo' che ti viene in mente?*

«Penso a 'Un'ora sola ti vorrei', di Alina Marazzi. Nel momento in cui stava diventando mamma, la regista ha deciso di ricostruire la vita della propria madre, che era morta suicida per depressione, riunificando il materiale video, scritto e musicale di cui disponeva. Un film struggente di ricomposizione della propria identità alla luce del dialogo e del confronto con l'altra persona». **smitalia**

# C'è qualcosa di grande che puoi lasciarle in eredità.

## Un mondo senza sclerosi multipla.

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato



68.000 casi in Italia. Una nuova diagnosi ogni 4 ore.

La sclerosi multipla colpisce soprattutto i giovani. Non si può prevenire e non esiste una cura definitiva.

## Con un lascito testamentario ad AISM sostieni la ricerca e proteggi il futuro di chi ami.



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

|           |                 |         |  |
|-----------|-----------------|---------|--|
| NOME      |                 | COGNOME |  |
| INDIRIZZO |                 | N°      |  |
| CAP       | CITTÀ           | PROV.   |  |
| TEL.      | DATA DI NASCITA |         |  |
| EMAIL     |                 |         |  |

Le informazioni da Lei rilasciate potranno essere utilizzate, nel rispetto del D.Lgs. 196/2003, da FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus - Via Operai, 40 16149 Genova esclusivamente per il perseguimento delle proprie finalità istituzionali. In qualsiasi momento potrà consultare, modificare, opporsi al trattamento dei suoi dati rivolgendosi a: FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova. Per un' informativa completa visiti il sito: [www.aism.it](http://www.aism.it)

# 11-12 OTTOBRE

## Le mele scendono in piazza.



### SCENDI IN PIAZZA ANCHE TU CONTRO LA SCLEROSI MULTIPLA

**Sabato 11 e domenica 12 ottobre** vai in una delle 3000 piazze italiane e scegli le mele di AISM. Aiuterai la ricerca scientifica contro la sclerosi multipla e darai una mano a potenziare i servizi per le persone colpite, che il più delle volte sono giovani tra i 20 e i 40 anni.

SOTTO  
L'ALTO PATRONATO  
DEL PRESIDENTE  
DELLA REPUBBLICA



Vai su [www.aism.it](http://www.aism.it)  
per conoscere le piazze più vicine.

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM