

GENNAIO FEBBRAIO 2015

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 16 NUMERO 1

smitalia

DOSSIER **fatica**

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



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

Un mondo senza sclerosi multipla.

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
ONLUS
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

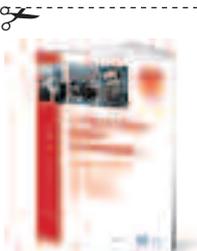
Con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato



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

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

2015-2020

Concretezza all'azione

Inizio dell'anno: continuazione di un percorso. Insieme. Vorrei scrivere tutti i nomi per dire grazie. A tutti coloro che hanno partecipato da protagonisti. Che hanno voluto dire cosa pensano, cosa vogliono dalla vita. Andando oltre la SM. Partecipando lo scorso anno alle riunioni associative, agli eventi, ai convegni, ai confronti formativi. In ogni occasione che abbiamo di stare insieme scriviamo la storia della SM in Italia. E decidiamo come dobbiamo agire per cambiare le cose. Lo facciamo anche semplicemente scrivendo le risposte alle domande del questionario che ha chiesto cosa vuole dire oggi vivere la SM, anzi vivere la propria vita 'dimenticandosi' la SM. Dicendo cosa deve essere oggi l'AIMS, la nostra associazione, il nostro movimento. Il nostro modo di essere insieme per un mondo senza sclerosi multipla. Il nostro modo di agire e cambiare la realtà di tutti i giorni.

Insieme nella settimana nazionale, nella giornata mondiale dedicata alla SM lo scorso maggio abbiamo condiviso la Carta dei Diritti, la abbiamo firmata nei mesi scorsi. Ma soprattutto la sappiamo 'spiegare' a chi deve agire perché il nostro diritto a vivere ogni giorno sia realtà. Ed è importante che siamo noi, ciascuno, in prima persona ad affermare ogni giorno i nostri diritti, perché solo così chi ci guarda, chi ci ascolta, chi vuole camminare al nostro fianco, può credere in noi, nella nostra battaglia per i diritti.

Così continua il percorso. Ogni giorno. Affermando i nostri diritti di cittadini di questa nazione. E a maggio la protagonista sarà l'Agenda della sclerosi multipla, il percorso degli anni 2015-2020 in Italia per la SM. Il nostro modo, anzi il modo in cui vogliamo che cambi la realtà della SM in Italia arrivando a poter dire che ognuno ha fatto la sua parte per il cambiamento. Così da essere protagonisti del cambiamento.

Ascoltando le parole dell'allora Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano e dei Ministri lo scorso 3 dicembre a Roma in occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità – il titolo era

chiaro: La sfida per l'inclusione: il futuro delle persone con disabilità – abbiamo sentito l'impegno delle Istituzioni per la piena cittadinanza di tutti, oltre la disabilità.

Ascoltando a gennaio le parole dell'attuale Presidente della Repubblica Sergio Mattarella nel giorno del suo insediamento abbiamo sentito dentro di noi, dando significato pieno alle parole, che tutti, nessuno escluso, siamo chiamati 'all'impegno per superare le difficoltà degli italiani e a realizzare le loro speranze'. Lo è ciascuno di noi e lo siamo insieme come Associazione nel ruolo di 'formazioni sociali' valorizzate dalla Costituzione e dalle Istituzioni per 'la piena partecipazione alla vita pubblica'.

E noi lo facciamo con la nostra Carta dei Diritti, noi lo facciamo perché la nostra Agenda 2015-2020 diventi realtà.



Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Roberta Amadeo, Paolo Bandiera
Stefano Borghi, Michela Bruzzone
Laura Lopes, Paola Lustro,
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:
Elena Boccerani, Federico Bozzoli,
Antonella Borgese, Fulvio Corno,
Maria De Giovanni, Davide Gaggi,
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato,
Laura Santi, Mauro Sarti

Consulenza editoriale:
Agenda www.agendanet.it

Stampa: Ditta Lang Srl - Genova

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

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

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

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

Presidente Nazionale AISM:
Roberta Amadeo
Presidente FISM:
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia il 24-02-2015
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 AGF Foto per la
concessione gratuita delle immagini
www.agf-foto.it

smitalia

gennaio febbraio 2015



La foto di copertina
è tratta dal servizio
'Under Pressure'
Francia © Lourdes R. Basol



www.aism.it



AISM in Italia
Trova la Sezione provinciale
più vicina a te

- OGNI NUMERO UNA STORIA
6 'La SM è la vergogna che mi porto dietro'
- 8 Un post dai social**
- 9 La nevralgia del trigemino**
- AL NOSTRO FIANCO
10 Il fiore giusto
- INTERVISTA
13 Inventà. Sbaglia. Innova
Massimo Russo
- RICERCA
16 Alleanza per la SM progressiva
- DOSSIER
19 La fatica
- DIRITTI
25 Legge di stabilità: novità, miglioramenti e preoccupazioni
- INCHIESTA
27 La mia casa intelligente
- PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
33 Alza la voce in difesa dei tuoi diritti.
Insieme saremo più forti
- 34 Under 40 con SM**
#liberidi essere se stessi
- 36 Social bond per AISM**
- DUE PAROLE CON PINDA KIDA
38 Il valore della diversità



Arrivano i 'vlogger' disabili. Robyn Lambird ha 18 anni è australiana, è appassionata di moda e ha una paralisi cerebrale. Ha iniziato a tenere un video blog dopo i commenti ricevuti su Tumblr da persone che le chiedevano della sua disabilità. «Lo faccio per far sapere ai disabili che non sono soli». Come Robyn sono tanti i giovani che raccontano, in un video blog, che cosa significa vivere con una disabilità. Come Rikki Poynter che ha difficoltà di udito e scrive di moda e make up o Jack Binstead che parla della sua vita con l'osteogenesi imperfetta. www.bbc.com



Scoprire Picasso con la Lingua dei segni. Il National Picasso Museum di Parigi ha riaperto dopo anni di restauro. Il museo è tornato ad animare la scena culturale della Ville Lumière, con alcune importanti novità. In particolare le video guide su tablet nella Lingua dei segni che consentono ai turisti sordi di scoprire tutti i dettagli della vita e del lavoro del grande pittore. www.west-info.eu

Domotica, partire dalle esigenze delle persone

Tecnologie e disabilità: speranze e delusioni. Speranze quando le nuove tecnologie paiono in grado di agevolare la vita delle persone, delusioni quando la difficoltà d'uso, la reale efficacia, e i costi sembrano allontanare il traguardo dell'autonomia personale. Nel caso della domotica, questa dicotomia è ancora più ampia: nascono quotidianamente nuove soluzioni avveniristiche, ma vi sono poche esperienze, isolate e difficilmente replicabili, di casi di successo. Con *domotica* intendiamo tecnologie di tipo integrato che automatizzano le funzioni dell'ambiente che abitiamo, per una maggiore facilità d'uso e una maggiore efficienza. Si tratta di controllare luci, motorizzare tapparelle, porte e finestre, rispondere al citofono, accedere a telecamere, impostare gli impianti di sicurezza, ottimizzare i consumi energetici. Un fattore chiave per garantire una reale accessibilità sono le interfacce utente: una casa domotica non è controllabile solo attraverso i 'classici' tasti e interruttori, ma può essere comandata via computer, tablet, smartphone, telecomando e ogni sorta di ausili interfacciati a tali dispositivi.

Le tecnologie ci sono tutte, oggi, per trasformare la propria casa in un ambiente docile e obbediente, e non percepirla come un concentrato di barriere. E con il progresso dei sistemi senza fili (wireless), anche il costo di installazione è in rapida riduzione. Vantaggi di un impianto domotico ben costruito sono flessibilità (facile adattabilità, in futuro, a mutate esigenze) e personalizzabilità (a ogni abitante), ottenibili con semplici azioni di riconfigurazione.

Gli ostacoli alla diffusione di sistemi domotici per abitazioni in cui vivono persone con disabilità, e relative famiglie, sono di varia natura. La rapida evoluzione tecnologica ci porta nuove soluzioni, ma fa invecchiare rapidamente quelle precedenti: in elettronica si assiste a un ricambio semestrale, mentre pensando alla casa vogliamo ragionare sull'arco di decenni. Un secondo ostacolo è la scarsità di professionisti in grado di progettare le funzioni della casa domotica, e le sue interfacce, partendo dalle esigenze delle persone. Troppo spesso i tecnici si concentrano su componenti e tecnologie, perdendo di vista l'impatto sulla vita delle persone.

Questo settore è in forte crescita economica, ma mancano figure professionali specializzate nella progettazione integrata al servizio delle persone: chi vuole intraprendere questa carriera troverà grandi spazi e soddisfazioni.



Fulvio Corno, è dal 2002 professore associato al Dipartimento di Automatica e Informatica del Politecnico di Torino, dove insegna, tra le altre materie, 'Tecnologie per la Disabilità' e 'Ambient Intelligence'. Le sue aree di ricerca, per le quali ha all'attivo oltre 250 pubblicazioni internazionali, sono quelle legate all'accessibilità, alla domotica, agli ambienti intelligenti. Ha partecipato a diversi progetti di ricerca su tali tematiche. È membro del Comitato Editoriale di 'IT Professional', il bimestrale della IEEE Computer Society (la maggiore società di professionisti dell'informatica nel mondo).

Fulvio Corno

THE TIMES OF INDIA

Disturbi dell'apprendimento, una diagnosi precoce. Rudresh Vyas, capo del Dipartimento di psicologia dell'Mtb Arts College di Surat (India), è al lavoro su un test che potrebbe identificare i disturbi dell'apprendimento in pochi minuti. Se la sperimentazione avrà successo, potrà essere utilizzata anche nelle scuole. Quando sarà completo, il test sarà il primo del genere a poter aiutare gli insegnanti nel riconoscere gli studenti con disturbi specifici dell'apprendimento in 15 minuti. «Attualmente, i test disponibili richiedono dalle tre alle quattro ore», spiega il ricercatore. <http://timesofindia.indiatimes.com>

HUFFPOST GOOD NEWS

Georgie cammina grazie a una tuta da astronauta. A un anno gli è stato diagnosticato un ritardo nello sviluppo che lo rende incapace di stare in piedi o camminare. Dopo una serie di ricerche, i genitori hanno scoperto una terapia che utilizza il 'Therasuit', una tuta usata in origine per aiutare gli astronauti a sviluppare la forza muscolare dopo essere rientrati dallo spazio. Gli specialisti che stanno lavorando con la tuta sono convinti che aiuteranno Georgie – che oggi ha 3 anni – a camminare. www.huffingtonpost.com

Occorre piacersi per poter piacere.
La paura di essere esclusi dipende
dalla percezione che ciascuno ha di sé.
Se ti ami, tutti ti accettano.

Vittorino Andreoli

Ogni numero
una storia:

scopri in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT

'La SM è la vergogna che mi porto dietro'

“ Non voglio fermarmi mai, non voglio chiedere aiuto, non voglio sentirmi meno autonoma degli altri. E così alla fatica si aggiunge la doppia fatica di nascondere la malattia. ”

Quarantatrè anni, tre figlie, un marito e una famiglia che otto anni fa, quando è venuta la mia diagnosi, è stata costretta a rivedere tutto. Una professione intellettuale, l'impegno professionale e volontario per le donne, insomma... Non mi mancherebbe nulla, per accettare la mia malattia. E anche per sentirmi libera di mostrarmi come sono. Eppure la 'Maria sempre effervescente', sempre attiva e brillante che è in me, dentro si vede come una 'mela bacata'. Perché la SM rende goffi, ferisce l'orgoglio, il narcisismo che un po' tutti abbiamo. La SM non è solo disabilità per me. È la vergogna che mi porto dietro. E con questa vergogna, non faccio che metterci il carico. Non voglio fermarmi mai, non voglio chiedere aiuto, non voglio sentirmi meno autonoma degli altri. E così è un circolo vizioso: alla fatica si aggiunge la doppia fatica di nascondere. Cammino? Dopo 100 metri inizio a sbandare, e non ne voglio sapere di fermarmi; a volte avrei bisogno delle stampelle ma le lascio lì, faccio 'finta di nulla'; in piedi

ferma assumo strane posture per compensare l'equilibrio quando mi manca. Ho una parestesia facciale e non la sopporto, sono sempre lì a toccarmi il viso – e sì che sarei una bella donna! – aspettando che mi passi; ho dolori, neuropatie, mi è capitato pure di avere svenimenti con vertigini e incontinenza: mi sono spaventata, ma... Risultato? Niente, ho solo evitato di tornare nei posti dove era accaduto. Quando non dò retta ai miei sintomi e mi impongo di 'non cedere' dando fondo alle mie energie, poi lo pago, e sto due giorni di fila a letto per la fatica. Non importa che le persone intorno a me lo sappiano o no, e magari mi siano vicine: è un mio problema. E oggi che nelle lunghe distanze dovrei prendere la carrozzina... Semplicemente, non vado. Rinuncio. La SM è già una sofferenza di per sé: quanto vorrei essere almeno un po' più leggera senza questa vergogna, senza il carico di doverla nascondere.

Maria De Giovanni



Segui e partecipa anche tu.



Ciao Maria, mi chiamo Federico e sono di Roma. Ho ricevuto la diagnosi nel 2001. Ero un giocatore professionista di pallavolo, al quarto anno di Medicina, avevo mille interessi e sogni e non stavo mai fermo. La SM ha rivoluzionato la vita mia e di chi mi circonda: costretto a rivedere tutto, il morale è crollato. Ho incontrato difficoltà motorie e altri problemi: equilibrio, incontinenza, difficoltà quotidiane... Personalmente non conosco una persona che non abbia un problema. Tutti li abbiamo. Il mio, il tuo, si chiama sclerosi multipla, e siamo fortunati, perché ha un nome, ed è visibile a tutti. La vita ci dà mille cose da affrontare e superare. E ognuno ha dentro di sé capacità e strumenti per trasformare il veleno in medicina.

Quando ho letto la tua lettera, ho pensato: non è giusto! La vita è già complicata per conto suo, non mettiamoci anche noi, chiudendoci per la vergogna, rifiutando ogni cosa e ingigantendo i problemi. Un evento non è di per sé un problema, dipende da che punto di vista lo guardi. Certo, non è sempre tutto rose e fiori. Ma come reagiamo? La partita è tutta lì. Oggi ho 37 anni, sono medico e ricercatore, sempre con interessi e sogni. Sognare mi sprona ad andare avanti verso un obiettivo e nei momenti difficili, tirando fuori saggezza e usando ogni escamotage possibile. Uso un deambulatore, che mi permette di andare ovunque e fare tutto. Ciò che mi fa vivere meglio, è un aiuto, non una vergogna! Dò anche il mio contributo in AISM. È importante confrontarsi con chi vive le stesse difficoltà.

Ognuno di noi ha un potenziale incredibile da tirar fuori. Siamo tutti una fantastica Torre Preziosa. E possiamo farla brillare. Nasciamo per essere felici. E per esserlo, ci vuole coraggio! Tu sei eccezionale, preziosissima. Unica e insostituibile. Solo tu puoi dare il tuo contributo al mondo.

Chi ti è attorno (chi ti vuole bene), fa del suo meglio, ma spesso ha il timore di sbagliare e si blocca. Fino a quando non saremo noi ad aprire quella porta, sarà del tutto inutile. Parliamo invece delle nostre esigenze, ascoltiamo le necessità degli altri. È necessario un disarmo interiore, dai pregiudizi.

Non ha senso vergognarsi di avere i capelli castani, gli occhiali o la SM. Io non me ne vergogno, perché fa parte di me. Costituisce la mia persona. Ho questa realtà e la giro a mio favore. Chi vorremmo accanto? Cerchiamo di diventare noi quella persona. E se invece gli altri mi giudicano? Ognuno ha i suoi problemi, ma io non posso farmene carico e risolverli per loro. È facile giudicare. Ma se questo diventa un problema, è affar loro, non mio. Non ho tempo da perdere con queste sciocchezze. E in un luogo dove ho avuto difficoltà visibili, come te, ci torno eccome, più sorridente di prima.

Sii la più felice, Maria. Lo meriti, lo meritiamo tutti.

Federico Bozzoli

UN POST DAI SOCIAL

SU SM ITALIA 6/2014 ABBIAMO PUBBLICATO LA LETTERA DI GIANLUIGI SULLE DIFFICOLTÀ DI GESTIRE UN'AMICIZIA CON UNA PERSONA CON SM. ONLINE LA DISCUSSIONE È PROSEGUITA...

GiovaniotrelaSM

CHIAMAMO CONTATTACI

STORIE PER UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA



Ho la SM, ma non trattatemi in modo diverso

Scritto da Sara

Ciao, è la prima volta che rispondo a un post di questo sito ma leggendo la tua 'confessione' mi sono sentita un po' in dovere di risponderti. Mi hanno diagnosticato la malattia da ormai quasi due anni ed è dura, io sono stata fortunata e non mi vergogno di dirlo, ho questa compagna di vita ma non ho mai avuto sintomi troppo debilitanti. Cammino, corro, faccio sport e lavoro... non posso lamentarmi davvero.

Ma capisco la difficoltà di chi mi sta intorno, il disagio del mio ragazzo che mi vede piangere e alcuni amici mi hanno detto che non sanno mai se chiedermi come sto o come va con la terapia. Beh ti posso dire che non importa, fa male pensarci ma so (e penso lo sappia anche la tua amica) che siete confusi quanto lo siamo noi... ma le battute non ci offendono. Anche io spesso dico 'sto sclerando' o 'sei uno sclerotico' e per quanto mi renda conto che è un po' strano... è la vita e non ho intenzione di farmi condizionare da questa sfortuna.

La cosa peggiore è sentirsi trattare in modo diverso... io dai miei amici, dalla mia famiglia e dal mio ragazzo voglio e pretendo che mi trattino in modo normale, che mi trattino male, che mi prendano in giro se necessario... perché questo voglio essere, normale! :-)

Spero di poterti essere stata utile con questa piccola testimonianza. In bocca al lupo a te e alla tua amica.

BE STRONG and ENJOY :-)

Sara

Anche su Facebook ci sono stati moltissimi commenti all'argomento! Leggili tutti!

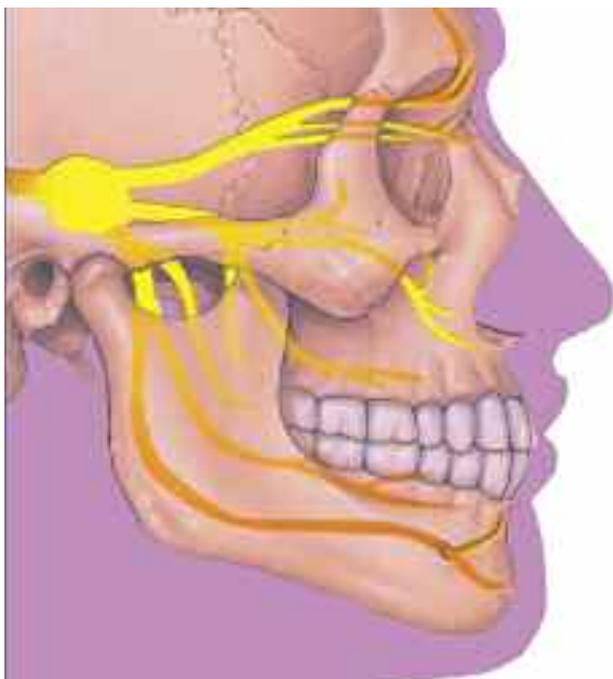


www.facebook.com/aism.it
www.flickr.com/aismonlus
www.giovaniotrelasm.it
www.instagram.com/aism_onlus
www.pinterest.it/aism
www.twitter.com/aism_onlus
www.youtube.com/sclerosimultipla



A B C D E F G H I L M N O P Q R S T U V Z

La nevralgia del trigemino



Cos'è: La nevralgia del trigemino nelle persone con SM è un dolore di tipo neuropatico, ovvero conseguente a una lesione nel sistema nervoso centrale. Si ipotizza che alla base vi sia una placca demielinizzata nella zona di ingresso nel sistema nervoso centrale della radice del nervo trigemino. Il dolore è localizzato al volto con limite alla mandibola e alla porzione posteriore del capo ma anche all'interno della guancia e alle gengive mentre non interessa mai il collo. Particolarmente acuto, questo dolore può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita della persona.

Incidenza: Presente nel 2-4% delle persone con SM, la nevralgia del trigemino è un dolore che, in casi molto rari, può costituire il primo sintomo della malattia.

Sintomatologia: Le persone che soffrono di nevralgia del trigemino tipicamente descrivono il sintomo come un dolore di brevissima durata, come una scossa elettrica, distribuito a carico di una o più branche trigeminali, di solito unilaterale (metà del viso), scatenato da stimoli cutanei portati in aree del volto, definite punti trigger (grilletto), quali l'angolo del naso o della bocca.

Ricerca e terapia: Essendo un sintomo raro, non esistono studi clinici che abbiano coinvolto molte persone con SM che ci aiutino a individuare quali siano i farmaci più efficaci e con meno effetti collaterali.

La categoria di farmaci più impiegata per il trattamento di questo sintomo, sulla base soprattutto dell'esperienza clinica, è l'antiepilettico, come la carbamazepina, la lamotrigina e il gabapentin, a volte anche in combinazione.

È importante notare che nelle persone con SM non raramente la carbamazepina può avere effetti negativi accentuando alcuni sintomi come la debolezza e il tremore, determinando un peggioramento clinico che può mimare ricaduta della malattia. Se succede questo, il medico dovrà valutare se abbassare il dosaggio o interrompere il farmaco. Nei casi in cui non si ottenga una risoluzione del dolore con la terapia farmacologica può essere presa in considerazione l'opzione chirurgica, che cerca di interrompere la via trigeminale. Ci sono diversi tipi di interventi, ma in generale tutti possono avere effetti collaterali e la ricomparsa del dolore non è infrequente. **smitalia**

non
sapevo
fosse
SM



Claudio Solaro, neurologo presso il Dipartimento di Neurologia Asl 3 Genovese, svolge sia attività clinica nell'ambito del reparto, sia attività di ricerca

“ La nevralgia del trigemino è un sintomo con un impatto molto negativo sulla qualità di vita della persona con SM. Una buona gestione del dolore può richiedere diversi tentativi terapeutici e un po' di pazienza, ma spesso è possibile trovare l'equilibrio fra i possibili effetti negativi e i benefici. ”

Per saperne di più, contatta il Numero Verde AISM 800803028 o numeroverde@aism.it.

IL 7 E L'8 MARZO IN 4 MILA PIAZZE ITALIANE TORNA LA GARDENIA DI AISM PER LA RICERCA. CON 10 MILA VOLONTARI E 3 TESTIMONIALI, ANTONELLA FERRARI, GAIA TORTORA E BARBARA PALOMBELLI

testo di ELENA BOCERANI e GIUSEPPE GAZZOLA



Antonella Ferrari

Il fiore giusto

che nel primo weekend di marzo allestiranno i banchetti in tutta Italia. Un impegno enorme che comincia molto tempo prima. «Si inizia a dicembre – spiega **Francesco Vacca, presidente della Sezione provinciale di Alessandria** –. Prima bisogna contattare i volontari, i referenti dei Comuni e dei supermercati che ci ospitano, poi bisogna coordinare tutti e finalmente si arriva al giorno dello scarico delle piantine. La fatica è tanta, impazziamo un po' ma la soddisfazione è enorme. Riusciamo a raccogliere fondi sia per realizzare i progetti e le attività sul territorio sia per finanziare la ricerca scientifica».

I fondi raccolti con Gardenia di AISM 2015 saranno impiegati in progetti di ricerca finalizzati a trovare, in particolare, nuovi trattamenti per le forme gravi di sclerosi multipla a oggi orfane di terapie specifiche. Una forma che colpisce almeno 25 mila persone in tutta Italia e un milione nel mondo (vedi box). Ma le risorse raccolte dalle Sezioni servono anche a garantire alle persone con SM attività e servizi sul loro territorio (servizi di trasporto, supporto psicologico, accoglienza, eccetera) e per

Per celebrare la festa della donna non basta un fiore qualsiasi... quello giusto è la Gardenia di AISM. Il **7 e l'8 marzo torna 'DON(n)A La Gardenia di AISM'**, un modo semplice ma di grande importanza per sostenere la ricerca scientifica sulla SM e per fare – o farsi – un bel regalo. I volti della campagna 2015 sono Antonella Ferrari, Gaia Tortora e Barbara Palombelli giornalista e conduttrice televisiva. Antonella Ferrari, madrina AISM e persona con SM e Gaia Tortora, giornalista, fanno anche parte del progetto DonneOltre che raggruppa manager, imprenditrici e donne influenti che si sono messe a disposizione di AISM per diffondere la conoscenza della SM, raccogliere fondi e sostenere i diritti di tutte le persone con SM.

Il motore della manifestazione di raccolta fondi sono i 10 mila volontari AISM



Angelo La Via



Giancarlo Silveri



Francesco Vacca

Grazie a tutti! i volontari dell'Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco, Associazione Nazionale del Fante, Unione Nazionale Sottufficiali Italiani, Segretariato Italiano Giovani Medici, Istituto Nazionale del Nastro Azzurro, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, Associazione Nazionale Polizia di Stato, le organizzazioni di volontariato di Protezione Civile e la Croce Rossa Italiana. All'iniziativa 'La Gardenia di AISM' 2015 hanno aderito: ABB, che ospita le nostre Sezioni nelle diverse sedi aziendali; Best Western con la visibilità attraverso i loro canali di comunicazione; Pam – Panorama e Il Gigante con l'accoglienza delle Sezioni nei diversi punti vendita, Grandi Stazioni e Assaeroporti: in particolare gli aeroporti di Alghero, Bergamo, Bologna, Genova, Lamezia Terme, Milano, Napoli, Pescara, Reggio Calabria, Roma, Torino, Trapani e Verona.

avviare nuovi progetti. «Oltre a rinnovare uno dei nostri mezzi di trasporto – spiega **Giancarlo Silveri, presidente della Sezione di Roma** – vorremmo estendere il servizio di Centro sociale anche sul territorio attraverso il ‘volontario di quartiere’ cosicché anche le persone con SM che non possono venire in Sezione possano partecipare alle nostre attività sociali». La Sezione di Messina oltre a erogare servizi fondamentali per le persone con SM (e talora colmando le lacune degli enti pubblici) dal 2002 cura un progetto unico in Italia: ‘Mare aperto’, che offre alle persone con SM e alle loro famiglie la possibilità di godere di una vacanza al mare in relax, in una struttura pienamente accessibile e con balneazione assistita. La Sezione provinciale di Alessandria, che durante Gardenia allestisce 205 punti di solidarietà e mobilita 600 volontari, avvierà il nuovo progetto ‘Allena la mente’, un percorso rivolto alle persone con SM per aiutarle a mantenere in allenamento le capacità cognitive. «Ognuno distribuisce per raccogliere fondi per la propria Sezione – dice il presidente della Sezione di Alessandria – ma tutti per finanziare la ricerca scientifica. Siamo una squadra e collaboriamo tutti insieme, anche le Sezioni si danno una mano tra loro per smaltire i prodotti non distribuiti nelle due giornate».

Che siano grandi città o piccoli paesini, con la pioggia e con il vento i volontari AISM sono presenti dal Nord al Sud in 4 mila piazze. «La Gardenia di AISM – dice **Angelo La Via, presidente della Sezione di Messina** – non è solo un evento di raccolta fondi, ma rappresenta un’opportunità per accendere i riflettori sulla sclerosi multipla, informando, sensibilizzando e cercando di raggiungere tutte le persone con SM. Durante la manifestazione la Sezione di Messina è già presente in 70 Comuni su 108 ma l’obiettivo è raggiungerli tutti».

Per far sì che questo sia possibile è indispensabile il sostegno di molte persone che affiancano i volontari AISM nella raccolta fondi in piazza: volontari di altre associazioni no profit, aziende e rappresentanti delle istituzioni. «Abbiamo un rapporto ormai consolidato con una decina di aziende – dice il presidente della Sezione di Roma – che ci sostengono ospitando il nostro banchetto all’interno dei loro spazi, diffondendo il nostro messaggio all’interno delle loro reti e tra i loro clienti, distribuendo a loro volta delle piantine di gardenia. Da quest’anno abbiamo rafforzato la collaborazione con i Municipi di Roma: 6 hanno dato la disponibilità a trasmettere la campagna Gardenia sui loro canali istituzionali o a ospitare i nostri banchetti nelle loro sedi e per il I Municipio saranno presenti nei nostri banchetti il presidente e gli assessori donne». In Sicilia i volontari che scendono in piazza sono circa 400 e un contributo fondamentale arriva dalle nuove generazioni. 6 Province su 9 partecipano al progetto ‘A scuola di solidarietà’ che coinvolge gli istituti superiori. «Dopo un percorso formativo in 5 moduli – spiega La Via – i ra-



Gaia Tortora

SMS per la ricerca

**Dal 23 febbraio al 15 marzo
invia un sms o chiama
da rete fissa il 45599
e donerai 2 euro...**

... con cellulare personale TIM, Vodafone, WIND, 3, PosteMobile e CoopVoce e per ogni chiamata allo stesso numero da rete fissa Vodafone, TeleTu e TWT oppure 2 o 5 euro chiamando lo stesso numero da telefono di rete fissa Telecom Italia, Infostrada, Fastweb. Contribuirai a finanziare tre progetti: ‘Strategie rimielinizzanti innovative per la sclerosi multipla: focus su GPR17, nuovo recettore coinvolto nel differenziamento oligodendrocitario’; ‘Effetti di un trattamento intensivo robot assistito sul recupero funzionale della mano e sull’autonomia nelle ADL in persone con Sclerosi Multipla: studio randomizzato controllato in singolo cieco’; ‘Determinazione delle concentrazioni intra ed extracellulari di sodio a livello encefalico in pazienti affetti da SM mediante l’impiego di RM a 7.0 Tesla’.

gazzi partecipano ai due eventi di raccolta fondi Mela e Gardenia. Questi giovani sono il nostro futuro, il loro entusiasmo e la loro passione sono contagiosi e AISM ha bisogno di loro».

La Gardenia per la ricerca

Tante donne con sclerosi multipla, come Simona, condividono un sogno, il desiderio che presto ci sia una cura per la sclerosi multipla progressiva, per dare una vita nuova a tutte quelle che sono mamme e a tutte coloro che continuano tenacemente a voler essere felici, oltre la malattia. Quest’anno, allora, inviando un SMS al numero 45599 possiamo tutti contribuire a sostenere tre importanti progetti scientifici di ricerca sulla sclerosi multipla progressiva (box).

Il primo (‘Strategie rimielinizzanti innovative per la sclerosi mul-

Con la SM si può vivere

«Ho 41 anni e sono mamma di due bambine di 11 e 6 anni. Poco dopo il secondo parto mi hanno diagnosticato la sclerosi multipla. In verità stavo male da diverso tempo e ho combattuto a lungo con l'incertezza di non sapere cosa avessi. Ultimamente si è poi scoperto che ho una forma progressiva di SM, quella che può solo peggiorare, perché non ci sono ancora trattamenti in grado di fermarla. Vedo poco, e per camminare mi serve un ausilio. In ogni caso, di una cosa sono sicura: di SM non si muore. Con la SM si può vivere. Certo, vivere costa. Quando questa malattia è più imprevedibile del solito, il mio umore ne risente. Tanto. In quei momenti, capisco lo smarrimento delle mie bambine. Per questo parlo sempre tanto con loro, con schiettezza. Non possono crescere con paure infondate. Al contrario, alla più grande dico sempre di seguire i suoi sogni, fino in fondo. E se quei sogni non si avverassero, non importa: potranno sempre esserci altri sogni».

Simona Mazza

tipla: focus su GPR17 [...] è condotto dalla professoressa Maria Pia Abbraccio (Università degli Studi di Milano) e sta cercando le strategie più efficaci per favorire la capacità del sistema nervoso di sostituire con nuova mielina quella che è stata danneggiata dalla malattia. La ricerca ruota attorno al recettore GPR17: si ritiene possa essere il giusto bersaglio di nuove terapie per combattere le forme progressive di SM.

Il secondo progetto ('Effetti di un trattamento intensivo robot assistito sul recupero funzionale della mano e sull'autonomia [...]') è condotto dal professor Nicola Smania (Università degli Studi di Verona). Si propone di sperimentare la validità di un

nuovo trattamento che utilizza un 'robot' per allenare la mano a effettuare con adeguata destrezza diversi movimenti utili alla vita quotidiana.

Il terzo ('Determinazione delle concentrazioni intra ed extracellullari di sodio a livello encefalico[...]') è un progetto di ricerca condotto dalla dottoressa Maria Petracca (Mount Sinai Hospital di New York.) Vuole chiarire i meccanismi responsabili della degenerazione neuronale e della disabilità clinica. In questo modo potrà contribuire a identificare il più precocemente possibile le persone a maggiore rischio di progressione e a indirizzare lo sviluppo di terapie specifiche. **smitalia**

Quattro chiacchiere con Barbara Palombelli

Da giornalista e conduttrice televisiva che idea ti sei fatta della situazione delle persone che in Italia hanno una malattia? Come «sta» il loro diritto alla salute? Il diritto alla salute viene garantito in Italia – in modo non uniforme – a tutti. Diverso è il diritto alla qualità della vita, che è oggetto di battaglie compiute dalle associazioni nate dalla volontà dei malati e dei loro familiari.

Dove si può trovare energia per andare oltre la malattia? Quanto conta, nei momenti difficili, avere vicino una famiglia, un marito, qualcuno che non ti molla e sta sempre dalla tua parte? È fondamentale. Lo stare assieme ai propri cari e ad altre famiglie con lo stesso problema rende forti. E permette di dialogare con i mille poteri della sanità a testa alta, senza subire le umiliazioni di una volta

Tante donne con SM sono anche madri. Da mamma, a mamma: quali valori fondamentali consigli ai tuoi figli? L'onestà e la serenità nell'affrontare le giornate: pensando davvero ad aiutare chi ha bisogno di tutto. Tre dei miei figli sono stati abbandonati e poi adottati da noi. Tutti e quattro i miei ragazzi conoscono bene il dolore e la sofferenza, quando la riconoscono negli altri, non rimangono mai indifferenti.

Secondo te la solidarietà è ancora parte del tessuto connettivo di questo popolo? Perché una persona deve mandare un SMS solidale per le donne che hanno la sclerosi multipla? Per un motivo essenziale: perché le ricerche stanno dando grandi risultati e hanno bisogno del nostro aiuto gli scienziati che ci renderanno la vita più sana e più semplice.

Cosa rappresenta, per te, la ricerca scientifica? Cosa ti aspetti dalla ricerca per i prossimi anni nel campo della salute? Tantissimo. Il corpo umano è un organismo quasi perfetto che – in determinate condizioni ambientali – può resistere a lungo. Sta a noi individuare – con la ricerca – i nemici genetici, gli inquinamenti e i disordini alimentari che ci portano ad ammalarci.

Come hai incontrato AISM? Cosa ti conquista o ti appassiona di questa causa? Seguo da tanti anni, come giornalista, l'attività di AISM e la giudico un'associazione seria e molto preziosa per tutti noi. Prima di dedicarmi alla solidarietà, lo possono testimoniare i miei colleghi che negli anni hanno lavorato con me, indagando sulle associazioni da sostenere. E ci metto la faccia perché so come lavora.

Barbara Palombelli



DALL'HABEAS CORPUS ALL'HABEAS DATA. NE PARLIAMO CON **MASSIMO RUSSO**, DIRETTORE DI WIRED ITALIA, CHE HA PARTECIPATO ALLA STESURA DELLA 'CARTA DEI DIRITTI IN INTERNET'

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Inventa. Sbaglia. Innova. Massimo Russo



“ Nell’era del web il diritto a disporre di noi stessi è quello di gestire i dati che ci riguardano in Rete. ”



« L’accesso a Internet è un nuovo diritto dei nostri anni. Prima non c’era. È come la conoscenza del latino in altre epoche: la chiave per entrare da protagonisti nel proprio tempo, uno strumento senza il quale è impossibile godere di una piena cittadinanza». Così la pensa Massimo Russo. Giornalista professionista, Russo è l’attuale Direttore del mensile Wired Italia, ritenuto una sorta di ‘Bibbia dell’innovazione tecnologica’. Di recente ha partecipato alla stesura italiana della prima bozza della ‘Carta dei diritti in internet’, all’interno di un’apposita commissione costituita presso la Camera dei Deputati. Insieme a Russo proviamo allora a navigare nei cambiamenti epocali, nei nuovi diritti, nelle opportunità e nei conflitti che si stanno sviluppando dentro e intorno a Internet. E che ci riguardano tutti, qualsiasi sia la nostra età e condizione.

Direttore, viviamo giorni difficili, anche ‘per colpa di Internet’. Le persone si indignano per il terrorismo che usa il web per riempire i nostri occhi di ostaggi bruciati vivi o sgozzati. È questa la nuova terra promessa da internet?

L’unica reazione sentata a chi vuole terrorizzarci è non negoziare su nessuno dei nostri valori fondamentali. Se non cadiamo nella spirale della paura, il terrorismo è sconfitto. Non possia-

Chi è Massimo Russo

Direttore della rivista Wired Italia dal giugno 2013, Massimo Russo si è laureato in Economia all'Università Ca' Foscari di Venezia, con successiva specializzazione in giornalismo e comunicazioni sociali alla Luiss di Roma nel 1990. Ha iniziato la sua carriera di giornalista al Mattino di Padova, nel 1991. È stato direttore contenuti della divisione digitale del Gruppo Espresso (2009-2013) e ha insegnato all'Istituto per la Formazione al Giornalismo dell'Università di Urbino (2001-2010). È coautore, con Vittorio Zambardino, del libro «Eretici Digitali» (Apogeo, 2009) una sorta di manifesto sui nuovi scenari che la rete sta aprendo.



mo nemmeno commettere l'errore di limitare la libertà nell'uso di Internet. Per nessun motivo, neanche per controllare il terrorismo o per esigenze di sicurezza. La nostra società è fortissima proprio perché è aggredibile, aperta, permeabile.

Perché dobbiamo restare permeabili a tutto?

È una legge fisica, prima che una visione ingenuamente etica: il nostro corpo è aperto ogni giorno all'invasione di tutti i virus. Ma quando viene attaccato sviluppa gli anticorpi e diventa più forte. Siamo esseri 'resilienti': quando veniamo assaliti, ci modifichiamo, ma non ci spezziamo. Invece un diamante durissimo può anche sbriciolarsi, se chi lo attacca trova un punto debole.

Stefano Rodotà ha scritto un libro intitolato 'Il diritto di avere diritti'. Massimo Violante, invece, ha pubblicato 'Il dovere di avere doveri'. Dal tuo osservatorio, nell'epoca di Internet conviene ancora investire nei diritti e nei doveri?

Non ho dubbi. Siamo alla vigilia di un'età simile alla rivoluzione industriale, al termine della quale avremo nuovi e più solidi diritti. Crescerà la ricchezza di cui disporremo e aumenterà la nostra possibilità di scelta. Il farsi della storia, però, non è mai rettilineo e privo di squilibri. Anzi, è pieno di conflitti. E spesso sono proprio i conflitti a generare e fare crescere i diritti.

Per questo anche tu hai collaborato alla Bozza italiana della 'Carta dei diritti in Internet': di cosa si tratta?

È una sorta di Costituzione dove ritrovare i principi essenziali legati al mondo nuovo della rete, le linee di fondo più che i dettagli. Come dicevamo, bisogna prima di tutto garantire a ogni persona il diritto di accedere alla rete e di partecipare alla produzione delle informazioni. Poi bisogna ridefinire in cosa consiste la privacy, cos'è l'identità digitale. Bisogna evidenziare come si debba garantire l'anonimato per esercitare le libertà civili e politiche senza subire discriminazioni. Bisogna definire un sistema di regole valide per tutti, così da evitare il rischio che ogni singolo stato 'balcanizzi' la rete con proprie regole e restri-

zioni, che finirebbero per annichilire la stessa Rete che è, per definizione, libera e globale. Alcuni di questi diritti sono realmente nuovi e vanno riconosciuti. Altri, nati dalle esperienze vissute nei secoli scorsi, devono essere ridefiniti.

Per esempio?

Dal Medioevo la nostra civiltà si basa su un diritto definito 'habeas corpus'. Consisteva in un atto, rilasciato dal giudice competente, con cui si ingiungeva a chiunque detenesse arbitrariamente un prigioniero di dichiarare in qual giorno e per quale causa fosse stato arrestato. 'Abbi il [tuo] corpo' voleva dire, in pratica: 'ti sia riconosciuta e restituita, se è giusto, la libertà fisica'. Oggi il 'diritto a disporre di noi stessi' contro ogni possibile sopruso si configura come 'habeas data', cioè come il diritto al controllo e alla gestione dei dati di informazione che ci riguardano e sono presenti nel mondo digitale. Questo diritto, determinante, può però fare a pugni con altri diritti fondamentali, per esempio con il diritto alla libertà di espressione.

È solo un'ipotesi o è già successo?

Nel 2014 c'è stata una sentenza storica: la Corte costituzionale europea ha dato ragione a un cittadino spagnolo, Mario Costeja Gonzalez, che chiedeva di togliere da Internet e dagli indici dei motori di ricerca come Google una serie di informazioni legittime, non diffamatorie o calunniose, che i giornali avevano pubblicato circa le sue passate difficoltà economiche poi risolte. Ma l'affermazione di questo 'diritto all'oblio', va a cozzare contro il diritto alla libertà di espressione di chi aveva scritto quelle informazioni.

Uno stornello romano direbbe: «... ma che 'cce frega?»

E invece ci importa moltissimo. E non solo per i principi fondamentali o per la democrazia, ma anche per la vita di ogni giorno. Quando abbiamo bisogno di un servizio, un ristorante, un hotel, ma anche di un consulto medico, andiamo a cercare in Internet. Prima di scegliere, controlliamo le recensioni di chi ha fruito prima di noi di quella prestazione. Se intervenisse siste-

maticamente una qualche forma di censura verso informazioni lecitamente espresse, si minerebbe alla radice questo meccanismo basato sulla ‘reputazione digitale’ su cui ci basiamo per tante scelte.

A proposito di reputazione pubblica, tra le persone con sclerosi multipla si diffondono ‘blog’ in cui si parla liberamente di sé e della propria malattia. Che ne pensi?

Esporre se stessi e la propria malattia sui social network è un’esigenza che racconta un cambiamento sociale significativo. Anzi, è un peccato che questa nuova esigenza sia avvertita solo da alcune persone mentre tante altre, quando si ammalano, continuano a nascondersi. Noi non siamo le nostre malattie. Su Wired abbiamo pubblicato di recente la storia di una madre che ha dedicato un blog alla malattia genetica della propria figlia. Quel blog è diventato un punto di riferimento per le famiglie con situazioni analoghe, uno straordinario strumento di sensibilizzazione dell’opinione pubblica sui problemi, sulla vita, sulle necessità delle persone che hanno una malattia. Scelte di questo tipo hanno un effetto molto positivo sulla crescita civile della società.

Non c’è il rischio che un potenziale datore di lavoro, trovando in Internet informazioni sulla malattia di una persona, scelga per questo di non assumerla?

Negli Stati Uniti è già oggi illegale discriminare una persona sulla base di informazioni disponibili in rete. In ogni caso, le leggi non sono uno strumento risolutivo per questo genere di situazioni. Il motore di forza del cambiamento è la coscienza critica collettiva. Le persone con più di 50 anni e gli stessi media fanno un uso molto più spregiudicato dei social network per la ricerca di informazioni personali. I più giovani sono perfettamente consapevoli che non avrebbe alcun senso giudicare ‘chi è’ una persona sulla base di ciò che su di lei si trova in Facebook.

Come diceva Friedrich Schiller: «Io sono migliore della mia reputazione». Come sta allora il nostro diritto alla salute nell’epoca del digitale?

Il 28 gennaio, nella Giornata europea della Privacy, al Convegno ‘Il pianeta connesso. La nuova dimensione della privacy’ si è parlato di fascicolo sanitario elettronico. È possibile raccogliere tutte le informazioni sulla nostra salute all’interno di un chip elettronico, magari inserito nella tessera sanitaria o reperibile

on line in una ‘nuvola virtuale’. Vuol dire che, quando veniamo ricoverati o andiamo da un nuovo specialista, tutto quello che si deve sapere della nostra salute è immediatamente consultabile. D’altra parte, l’utilizzo di un simile chip solleva una serie di preoccupazioni legate al diritto alla privacy.

Come andrà va a finire?

Mentre ne discutiamo, il mondo è già avanti: siamo in tempi di medicina predittiva. In oncologia, per esempio, la possibilità di individuare i geni responsabili della malattia per poi intervenire con appositi trattamenti sta permettendo di trovare nuove ed efficaci cure. Allora, se mi viene richiesto di rendere disponibile il mio genoma per la ricerca, che faccio? Esercito il diritto alla riservatezza a costo di adottare un comportamento anti-sociale e rallentare la possibile scoperta di una cura? La sfida è riuscire a tutelare la privacy e insieme il diritto di tutti ad avere una cura.

Come ti sembra sia messa l’Italia con tutte queste nuove sfide?

Vale per noi quello che diceva Bernard Shaw: «l’unico essere umano che gradisce un cambio è il neonato bagnato». In Italia si fa fatica a dare realtà all’innovazione. Ma è l’unico modo per affrontare il tempo in cui viviamo.

A proposito di cambiamenti e di esseri umani, Wired dedicò il primo numero dell’edizione italiana a Rita Levi Montalcini, amato Presidente onorario di AISM. Quali altri “personaggi” da copertina ricorderesti, di getto, tra quelli che avete proposto in questi anni? E perché?

Abbiamo messo in copertina Giorgio Napolitano, Marc Zuckerberg, il creatore di Facebook, Jeff Bezos, il fondatore di Amazon, Giorgio Moroder, grande musicista italiano che ha vinto tre premi Oscar con le sue canzoni per il cinema, Zerocalcare, che ha cambiato la narrativa contemporanea con le sue storie a fumetti. Pur così diversi, hanno mostrato tutti la capacità di spiazzare, di innovare, di andare oltre i luoghi comuni. E questa è la caratteristica fondamentale di chi abbraccia il cambiamento e ha il coraggio di mettersi in discussione. Come dice il motto sulle nostre copertine: «Inventa. Sbaglia. Innova». **smitalia**



La Carta dei Diritti in Internet è disponibile sul sito della Camera [www.camera.it]

Per informazioni su “Facebook”, gli altri servizi di rete sociale (“Social Network”) o i “blog”, sul sito [Twww.aism.it] è scaricabile la “Guida ai Social Network”

Alleanza per la SM progressiva



©Caiaimage / AGF

A CHE PUNTO SONO GLI STUDI SULLE FORME PROGRESSIVE DI SM? QUALI SONO GLI **EVENTI PATOLOGICI ALLA BASE DELLA MALATTIA E IN CHE MODO SI TRATTANO? LA PAROLA A '**LANCET NEUROLOGY**'**

testo di **DANIELE GRANATO**

La prestigiosa Rivista 'Lancet Neurology', sul numero del 16 gennaio 2015 ha pubblicato una serie di articoli dedicati alla sclerosi multipla progressiva. Il professor Alan Thompson[1] intitola 'A much needed focus on progression in multiple sclerosis'[2] l'editoriale della stessa rivista: vuol dire che

c'è proprio un grande bisogno di mettere al centro della ricerca sulla SM i bisogni di quel milione di persone che nel mondo hanno la SM progressiva e mancano ancora di trattamenti specifici, sicuri, efficaci per fermare la propria malattia. Presentiamo qui una breve sintesi degli articoli di 'Lancet Neurology', cercando di rico-

struire il quadro, le prospettive e le novità della ricerca sulle forme progressive di SM. Utilizzando come bussola il citato editoriale di Alan Thompson.

Si riesce a curare la SM a ricadute e non quella progressiva: perché?

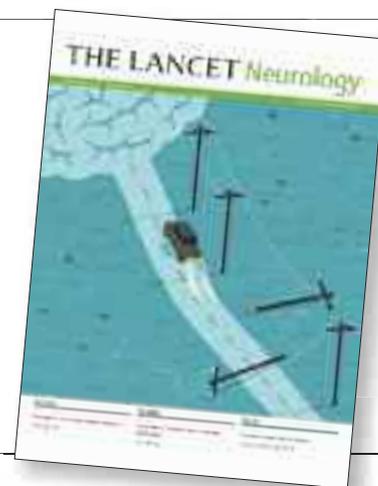
Negli ultimi 20 anni, «la SM è passata dall'essere considerata un disturbo incu-



Un'ampia sintesi di questo articolo, che sottolinea l'importanza di individuare nuovi e più efficaci modelli di collaborazione nella ricerca internazionale sulle forme progressive, si trova sul sito www.aism.it.

The Lancet

‘The Lancet’ – termine che in inglese significa ‘bisturi’ – è considerata una delle prime cinque riviste scientifiche internazionali in ambito medico. Fondata nel 1823, ha diverse edizioni specialistiche tra cui ‘Lancet Neurology’, dedicata alle malattie di origine neurologica. ‘Lancet Neurology’ negli ultimi cinque anni ha avuto un impact factor medio, ossia un numero medio di citazioni in altri articoli o riviste, di 24.075. Per leggere o ascoltare (in inglese) i contenuti degli articoli qui presentati, si può consultare il sito www.thelancet.com.



rabile con poche opzioni di gestione a una situazione di vita che può essere gestita attivamente, grazie al sostegno di una vasta gamma di trattamenti orali e iniettabili, almeno per i pazienti con forme a ricadute e remissioni». E il nocciolo dell'attuale urgenza per la cura delle forme progressive si trova paradossalmente proprio nel fatto che «ogni nuova scoperta per le forme a ricadute e remissioni ricorda alle persone con SM progressiva che loro invece sono ancora in attesa di una risposta efficace».

Le ragioni scientifiche dell'attuale ‘buco terapeutico’ rispetto alle forme progressive di SM sono molteplici e riconducibili alla difficoltà di definire esattamente cosa sia la progressione. Da questo punto di vista, un passo avanti significativo è stato compiuto grazie alle ‘nuove classificazioni’ dei diversi decorsi della malattia messe a punto nel 2014 dal ‘Comitato internazionale sulla sperimentazione clinica della SM’ condotto dal professor Lublin[3]. Con una pubblicazione sulla rivista ‘Neurology’[4], Lublin e colleghi mettono in evidenza che le differenze tra le due forme progressive della sclerosi multipla – quella primaria e quella secondaria – sono relative; il vero discriminante è capire quando la malattia è in fase attiva

e quando no. Questa diversa visione di recente condivisa dalla comunità scientifica incoraggerà a mettere il focus delle indagini sull'identificazione delle prove di fondo, sia quelle cliniche che quelle radiologiche, che indichino l'attività (di base) di malattia per riuscire finalmente a intervenire sulla progressione.

Insomma, qui sta il primo nocciolo del problema: non sono ancora stati compresi adeguatamente i meccanismi patologici che innescano la forma progressiva. E senza conoscere questi meccanismi è molto difficile individuare i potenziali bersagli di nuove terapie. Bisogna ripartire da qui.

Eventi patologici alla base della progressione e trattamenti

Il primo dei tre documenti pubblicati in questo numero di ‘Lancet’, firmato da Don H. Mahad, Bruce D. Trapp e Hans Lassmann[5] spiega dunque come la questione fondamentale per lo sviluppo di nuovi trattamenti per la sclerosi multipla progressiva sia proprio quella di comprendere gli eventi patologici che sono alla base del processo di malattia. Gli autori ritengono di poter affermare che la neurodegenerazione tipica delle forme progressive di SM possa essere considerata come il risultato

diretto della demielinizzazione infiammatoria, che comprende l'attivazione della microglia e il danno mitocondriale negli assoni. Secondo questi autori esiste una serie di processi e meccanismi che potrebbero portare a neurodegenerazione, come ad esempio una disfunzione del trasporto assonale. Sottolineano anche il ruolo potenziale dei processi collegati all'invecchiamento, come il deposito di ferro.

Su questi aspetti, ricorda Thompson, vi è ampia discussione tra ricercatori e non è stato ancora raggiunto un accordo solido. Tuttavia è difficilmente attaccabile la conclusione di Mahad, Trapp e Lassmann riguardo al fatto che «il trattamento della SM progressiva dovrebbe essere basato su una combinazione di strategie terapeutiche anti-infiammatorie, rigenerative e neuroprotettive». È almeno una via, se non ancora un dato di realtà. Il punto è che ancora non ci sono terapie capaci di proteggere il sistema nervoso dalla degenerazione o di aiutarlo a rigenerare la mielina danneggiata dalla SM. Servono nuovi studi. Ed ecco la seconda domanda: se gli studi disegnati e realizzati sinora non hanno ottenuto le risposte che servono, andranno progettati studi più efficaci? E come?

1 Professore all'University College of London Hospital e Direttore del Comitato Scientifico della Progressive MS Alliance.

2 Lancet Neurol 2015; 14: 133-135.

3 Professore al Mount Sinai School of Medicine, New York.

4 Lublin F, Reingold S, Cohen J, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. Neurology 2014; 83: 278-86.

5 Mahad DH, Trapp BD, Lassmann H. Pathological mechanisms in progressive multiple sclerosis. Lancet Neurol 2015; 14: 183-93.

La Progressive MS Alliance

Fondata nel 2012, la Progressive MS Alliance ha lo scopo di giungere il più velocemente possibile a individuare quei trattamenti specifici ancora assenti per le forme progressive, che colpiscono più di un milione di persone nel mondo. Come abbiamo raccontato sul numero precedente di questa rivista (SMItalia 6-2014, pag. 8-9) l'Alliance ha già messo a disposizione della ricerca oltre 1 milione di euro tramite bando, selezionando 22 progetti innovativi su 195 pervenuti da 9 Paesi del mondo. Lo scorso 31 gennaio è scaduto il termine del secondo Bando indetto dall'Alliance per stimolare la costruzione di nuove 'reti di collaborazione' internazionale tra gruppi di ricercatori, attraverso cui avviare lo sviluppo di nuovi farmaci e trattamenti riabilitativi. Per conoscere da vicino la Progressive MS Alliance, per donare o invitare altri a donare per sostenere la ricerca promossa dall'Alliance si può entrare nel sito www.progressivemsalliance.org.



Professor Alan J. Thompson, Preside della Facoltà di Neuroscienze del Queen's Square Hospital di Londra, e presidente del Comitato Scientifico della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla

Nuovi studi sulle forme progressive

Un altro articolo, firmato da Daniel Ontaneda, Robert J. Fox e Jeremy Chataway[6], tratta le questioni sorte intorno al processo di progettazione degli studi e alla scelta dei risultati (outcome) necessari a facilitare lo sviluppo di nuovi trattamenti. Come sintetizza ancora Alan

Thompson «è vero che sono stati trovati deludenti risultati negli studi clinici inclusi nell'elenco aggiornato di Ontaneda e colleghi, come ad esempio l'ampio e ben progettato studio sull'efficacia del Fingolimod nella SM progressiva[7]». Tuttavia, alcuni trattamenti sperimentali hanno mostrato risultati incoraggianti e dovrebbero essere ulteriormente esplorati, «non ultimo quello con Simvastatina, che ha riportato risultati positivi per la fase 2 e ora ha bisogno di essere valutata in un trial di fase 3 [8]».

Nuove ricerche per il trattamento dei sintomi e la riabilitazione

Oltre a nuovi studi clinici per i farmaci, la comunità scientifica ha chiaro che sono altrettanto necessari anche innovativi approcci alla miriade di sintomi presenti nelle forme progressive e nuove modalità per offrire un'efficace riabilitazione. Queste necessità sono espone nell'articolo curato da Anthony Feinstein, Jenny Freeman e Albert C. Lo [9]. Gli autori sottolineano come siano ancora troppo pochi gli studi mirati al trattamento sintomatologico nella SM progressiva. Alcuni progressi

incoraggianti sono stati compiuti in relazione al trattamento della fatica con aminopiridina [10] e con una più chiara definizione del ruolo dell'esercizio fisico [11]. Feinstein e colleghi sottolineano la necessità di studi clinici di grandi dimensioni, multicentrici e anche l'urgenza di incoraggiare studi innovativi per esplorare aree dal potenziale non ancora compiuto, come la neuroplasticità, l'interfaccia uomo-macchina e la stimolazione corticale, in particolare applicata all'arto superiore.

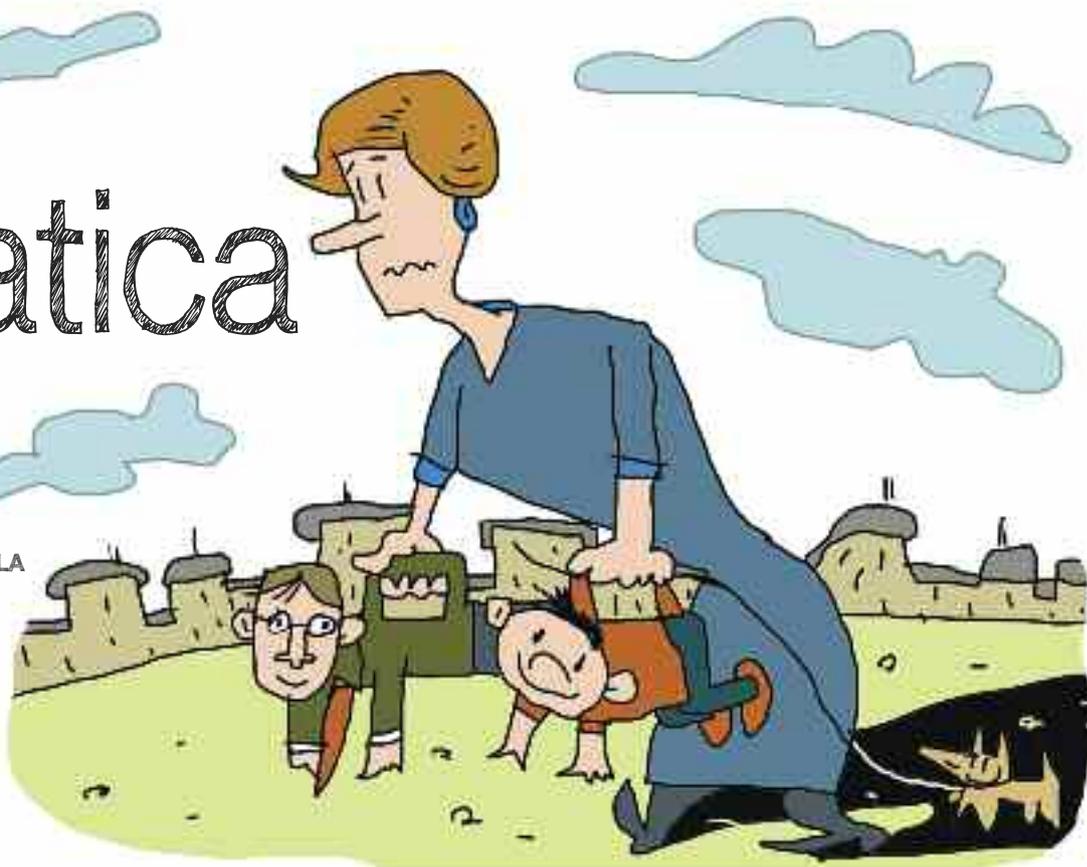
Costruire nuovi modelli collaborativi

L'ultimo degli articoli pubblicati nel citato numero di 'Lancet' presenta le azioni e le strategie della Progressive MS Alliance (vedi box 2) ed è firmato da Paola Zaratina, Direttore Ricerca Scientifica della Fondazione di AISM, da Timothy Coetzee, Direttore Servizi, Advocacy e Ricerca Scientifica dell'Associazione SM degli USA e da Trevis L. Gleason, una persona con SM progressiva[12]. Nato nel 1966 in Michigan, Gleason cura un blog molto seguito (Trevis L Gleason's Life With MS). [smitalia](http://www.smitalia)

- 6 Ontaneda D, Fox RJ, Chataway J. Clinical trials in progressive multiple sclerosis: lessons learned and future perspectives. *Lancet Neurol* 2015; 14: 208–23.
- 7 Novartis International. Novartis provides update on fingolimod phase III trial in primary progressive MS (PPMS). Dec 1, 2014. www.novartis.com.
- 8 Palace J, Robertson N. Modifying disability in progressive multiple sclerosis. *Lancet* 2014; 383: 2189–91.
- 9 Feinstein A, Freeman J, Lo AC. Treatment of progressive multiple sclerosis: what works, what does not, and what is needed. *Lancet Neurol* 2015; 14: 194–207.
- 10 17 Jensen HB, Ravnborg M, Dalgas U, Stenager E. 4-aminopyridine for symptomatic treatment of multiple sclerosis: a systematic review. *TherAdvNeurolDisord* 2014; 7: 97–113. Ne parliamo nell'Inserito scientifico di questo stesso numero, ne parliamo nel dossier di questo stesso numero
- 11 18 Feinstein A, Dalgas U. The benefits of exercise in progressive MS: some cautious optimism. *MultScler* 2014; 20: 269–70.
- 12 Timothy Coetzee, Paola Zaratina, Trevis L Gleason. Overcoming barriers in progressive multiple sclerosis research. [www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(14\)70323-0/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(14)70323-0/fulltext). *Lancet Neurology*, January 12, 2015, pag 132-133.

La fatica

testo a cura di GIUSEPPE GAZZOLA



POCO QUANTIFICABILE E COMPLICATA DA TRATTARE, LA FATICA È UNO DEI SINTOMI PIÙ DIFFUSI NELLA SM SU CUI È STATA PRODOTTA UN'ABBONDANTE LETTERATURA

«Un attimo prima mi sento in forma, e l'attimo dopo ho bisogno di riposare. Mi sembra di non avere forze, come se qualcuno mi avesse spento». La percezione di fatica riguarda il 75-95% delle persone cui viene diagnosticata la SM. È realmente il sintomo più comune nella malattia e incide fortemente sulla vita quotidiana, e persino sui desideri e sui sogni, anche perché è difficile da comprendere per chi non la sperimenta: «Purtroppo agli occhi delle persone – racconta Sary – sembro una sfaticata, che non vuole fare nulla. In realtà è come se non avessi abbastanza energia per poter svolgere anche pic-

“ Agli occhi delle persone sembro una sfaticata, che non vuole fare nulla. In realtà è come se non avessi abbastanza energia per poter svolgere anche piccole attività. ”

cole attività; mi chiedo come farò con dei figli e, spero, un lavoro». C'è chi si ribella, chi si sente sfidato, chi prova comunque a vivere la propria vita, come Alessandro: «Quando in un solo attimo a 30 anni perdi per sempre la salute, il lavoro che sognavi (perché ti cacciano da malato) e ti puoi aggrappare a poche certezze, ridimensionandoti e ridimensionando la tua intera esistenza, ti accorgi che, per poter costruire quei sogni che un ragazzo spera di realizzare,

non puoi farti schiacciare dal senso di fatica che a periodi alterni o continui ti accompagna. Così se c'è da spostare un mobile lo sposti, se rientri dal lavoro con le ossa rotte e il figlio che hai sempre sognato vuole giocare, giochi con lui, se alle 15 del pomeriggio sei stanco come fossi in giro alle 2 di notte, non rallenti, ma provi anche a spingere per dimostrare a te stesso e alla vita che la volontà tante volte può molto». Il dottor Guido Francavilla, medico chi-



TI ACCORGI CHE, PER POTER COSTRUIRE QUEI SOGNI CHE UN RAGAZZO SPERA DI REALIZZARE, NON PUOI FARTI SCHIACCIARE DAL SENSO DI FATICA

rurgo e specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione del Servizio di Riabilitazione AISM Liguria - Como, e la dottoressa Elisabetta Pedrazzoli, fisiatra del Servizio di Riabilitazione AISM di Padova, evidenziano come anche dal punto di vista medico e scientifico la fatica rappresenta una sfida costante: «È poco quantificabile e complicata da trattare, perché non risponde sempre ai diversi tipi di intervento attuabili. Per contro, il 50-60% delle persone ritiene che sia uno dei sintomi peggiori». Proprio perché, come hanno scritto Tiffany J. Braley e Ronald D. Chervin (University of Michigan)[1], «questo è uno dei sintomi più difficili da comprendere e affrontare con efficacia, negli ultimi anni l'abbondanza di letteratura prodotta dai diversi specialisti in neurologia, medicina del sonno, psichiatria, psicologia, riabilitazione, radiologia ha cercato di fare luce sulle possibili cause, l'impatto e il trat-

tamento della fatica legata alla SM». Cerchiamo quindi di ricostruire insieme a Francavilla e Pedrazzoli come la fatica viene studiata nella letteratura scientifica più recente e soprattutto come viene trattata nella pratica clinica.

Definizione, incidenza, cause

Partiamo dalla definizione scientifica messa a punto nel 1998 dal MSCCP (Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice). «Con il termine fatica – scrive MSCCP nelle sue Linee Guida – si intende una mancanza soggettiva di energia fisica e/o mentale». Come spiega il dottor Francavilla, «si presenta spesso anche nelle fasi iniziali di malattia ed è talora uno degli unici sintomi denunciati. Poiché colpisce una popolazione attiva e giovane, è un sintomo di grande impatto

“ La fatica è realmente il sintomo più comune nella malattia e incide fortemente sulla vita quotidiana, e persino sui desideri e sui sogni. ”

e incide su capacità determinanti per le attività di vita quotidiana, personale, familiare, sociale e lavorativa, anche quando non esiste nessuna compromissione motoria».

Non si è ancora riusciti a identificarne con precisione la causa: «Le ipotesi principali – continua Francavilla – si concentrano su un rallentamento della con-

duzione nervosa dovuta alla demielinizzazione causata dalle lesioni tipiche della sclerosi multipla che creerebbe una disorganizzazione dei circuiti neurali costringendo gli impulsi nervosi a percorrere una via più contorta e faticosa da sostenere per la persona. Altre ipotesi riguardano un'alterazione dell'equilibrio neuroendocrino o metabolico cerebrale».

Manifestazioni e classificazione

Come capita a tutti, anche le persone con SM si sentono stanche dopo un'intensa attività fisica o mentale. Questo non dipende dalla sclerosi multipla, ma dallo sforzo compiuto.

Quando invece, anche senza aver svolto azioni o compiuto sforzi, si sperimenta comunque un'opprimente sensazione di spossatezza, si tratta di quella forma definita “fatigue” o “fatica da SM”. È indipendente dall'età o dalla gravità della malattia, può persino comparire alcuni anni prima che la SM esordisca, e viene spesso confusa con svogliatezza e depressione.

Le persone con SM possono sperimentare anche una fatica “cognitiva” o “mentale”, caratterizzata dalla difficoltà a sostenere a lungo attività intellettuali come leggere, concentrarsi, studiare. Può riguardare persino l'idea di svolgere un'attività motoria.

La fatica può anche manifestarsi come sensazione di stanchezza legata ai disturbi dell'umore o a sintomi di depressione (disturbi del sonno, alterazioni dell'appetito, cefalea) e non è da confondersi con la precedente.



Le testimonianze qui proposte si trovano su www.aism.it, sul blog [giovanioltrelasm.it] e su **YouTube**



«La classificazione basata sulle cause – aggiunge la dottoressa Pedrazzoli – permette inoltre la distinzione in “fatica primaria”, ossia legata direttamente alla SM, oppure come “fatica secondaria”, nella quale la causa può essere connessa ad un aumentato dispendio energetico, dovuto a spasticità/ipostenia o a disturbi del sonno per la necessità frequente di urinare, spasmi, dolore, sindrome delle gambe senza riposo. Anche le infezioni delle vie urinarie, le disfunzioni endocrine – cardiovascolari – epato/renali possono esacerbare lo stato di fatica secondaria».



©Phanie / AGF

Come valutare l'impatto della fatica

Per mettere a punto interventi efficaci sulla fatica, bisogna riuscire a valutare quanta fatica fa ogni persona con SM, e come ogni diverso trattamento può incidere sul sintomo.

Per questo scopo non esiste uno strumento di misurazione oggettiva, ma si ricorre a questionari di auto-valutazione da parte del paziente.

Tra le scale di auto-valutazione più utilizzate, c'è la MFIS (Modified Fatigue Impact Scale): ha 21 item e valuta presenza e impatto della fatica fisica, cognitiva e psicosociale, con scala 0 (mai), 1 (raramente), 2 (qualche volta), 3 (spesso) e 4 (quasi sempre). Per esempio, si chiede alla persona di indicare se ha problemi a sostenere uno sforzo fisico prolungato; se non ha voglia di svolgere nessuna attività che implichi il pensare o se ha sentito debolezza muscolare; se i pensieri sono rallentati, ha problemi a concentrarsi, ha avuto bisogno di riposarsi più spesso o per periodi più lunghi.

La FSS (Fatigue Severity Scale) valuta soprattutto la componente fisica. Si utilizza poi la Chalder Fatigue Scale (FS), che ha 14 item sui domini fisico e mentale, ma non è stata messa a punto specificamente per la SM.

Infine, vanno ricordati il “Multiple Sclerosis Impact Scale” (MSIS29) e il “Multiple Sclerosis Self-Efficacy Scale” (MSEES). MSIS29 ha dodici item: alcuni domandano se nelle ultime due settimane la SM ha limitato la persona nello svolgimento di azioni che richiedevano abilità fisiche; altri domandano se nello stesso periodo la persona ha avvertito



©Alberto Rebori

LA 'FATICA DA SM' È UN'OPPRIMENTE SENSAZIONE DI SPOSSATEZZA, ANCHE IN ASSENZA DI UNO SFORZO CORRELABILE. È INDIPENDENTE DALL'ETÀ O DALLA GRAVITÀ DELLA MALATTIA

problemi di gambe o braccia pesanti, a stare in equilibrio e muoversi anche in spazi chiusi. MSEES a sua volta, composta chiede alla persona di valutare la propria “auto-efficacia”, da una parte considerando le proprie abilità funzionali e dall'altra l'efficacia nel gestire i sintomi della malattia.

Alle persone viene anche chiesto di compilare un ‘Questionario della fatica’ e un ‘Diario delle attività di vita quotidiana’, oltre a tenere aggiornato un ‘Questionario dei disturbi del sonno’.

Le strategie terapeutiche

«La fatica non risponde completamente a nessuno dei trattamenti sinora studiati e attuati – spiegano ancora Pedrazzoli e Francavilla –: per questo la si gestisce combinando e integrando trattamenti farmacologici, fisioterapici, strategie di risparmio energetico e una sana alimentazione. Si stanno inoltre

- 1 Tiffany J. Braley, Ronald D. Chervin, Fatigue in Multiple Sclerosis: Mechanisms, Evaluation, and Treatment Sleep. Aug 1, 2010; 33(8): 1061–1067.
- 2 Miho Asano and Marcia L. Finlayson- Meta-Analysis of Three Different Types of Fatigue Management Interventions for People with Multiple Sclerosis: Exercise, Education, and Medication; Multiple Sclerosis International Volume 2014 (2014), Article ID 798285, 12 pages



I TRATTAMENTI CHE SI SONO RIVELATI DI MAGGIORE IMPATTO SULLA FATICA E SULLA QUALITÀ DI VITA SONO QUELLI DI TIPO RIABILITATIVO

studiando possibili benefici di trattamenti quali la Transcranical Direct Current Stimulation».

Una ricerca pubblicata a maggio 2014 ha confrontato 230 studi pubblicati sulle diverse strategie con cui viene gestita la fatica, selezionando e confrontando, alla fine, 18 studi su interventi riabilitativi e 7 di tipo farmacologico[2]. «Secondo le misure di risultato considerate – commenta Francavilla – i trattamenti riabilitativi risultano essere quelli con maggiore impatto nel ridurre la severità della fatica». Gli autori, nelle conclusioni, consigliano di integrare trattamenti fisioterapici, farmacologici e strategie di risparmi energetico.

Recenti studi sui trattamenti farmacologici

Uno studio, pubblicato a dicembre 2013, ha confrontato in 60 pazienti l'efficacia di un mese di trattamento con amantadina oppure con modafinil o con L acetil carnitina rispetto al placebo. «E l'amantadina – sintetizza Francavilla – risulta essere l'unico farmaco che ha mostrato di migliorare significativamente la fatica secondo la scala MFIS (Modified Fatigue Impacted Scale)».

Altri trattamenti utilizzano le 'aminopiridine', tra le quasi si può ricordare Fampyra®, che è la forma di aminopiridina a ri-

lascio prolungato. Oltre all'effetto per cui è stato messo in commercio (aumentare la velocità del cammino) Fampyra® ha un utilizzo anche sulla fatica, come mostrato anche di recente da uno studio pubblicato a cura di un gruppo tedesco[3].

Anche l'acido acetil salicilico (ASA, Acetyl Salicylic Acid), che tutti conosciamo come aspirina, è stato utilizzato per ridurre il sintomo della fatica: secondo uno studio controllato e randomizzato su 52 pazienti condotto nel 2012 da un gruppo di ricerca iraniano ottiene effetti simili all'amantadina[4].

Altro farmaco sperimentato per contrastare la fatica è il modafinil, che ha come indicazione terapeutica la narcolessia. La sua azione promuoverebbe lo stato di vigilanza. «Ma non ci sono dati sufficienti in letteratura per giustificarne l'uso a livello di pratica clinica – commenta Francavilla –, come evidenziato dalla più recente revisione sulla letteratura esistente, pubblicata nel 2013 da un gruppo di ricercatori della Cina. Oltretutto – conclude – questo farmaco necessita di un piano terapeutico particolare e di una diagnosi di narcolessia, che imporrebbe

tra i principi studiati è il 'bupropione', come proposto da una ricerca recente effettuata all'Università di Genova[6].

Vitamina B1 e Ginseng

«Altri piccoli studi effettuati su pochi pazienti – segnala ancora Francavilla – indagano l'utilizzo di trattamenti 'naturali'. Per esempio, uno studio italiano del 2013 ha evidenziato che somministrando alte dosi di vitamina B1 vi sia un miglioramento della fatica[7]».

Un ultimo interessante studio, effettuato su 60 pazienti, è legato al ginseng[8], un preparato naturale molto utilizzato: i ricercatori dell'Università iraniana di Isfahan lo hanno somministrato consecutivamente per 3 mesi con una dose di 250 mg rispetto al placebo, trovando che potrebbe essere una via naturale con cui dare sollievo alla fatica.

Fisioterapia: training aerobico e altri trattamenti

I trattamenti che si sono rivelati di maggiore impatto sulla fatica e sulla qualità di vita sono quelli di tipo riabilitativo. «Il principale – ricorda la dottoressa Pe-



© Invernizzi Tettoni Luca / AGF

per la SM un utilizzo 'off label', ossia al di fuori delle indicazioni previste[5]».

Altri farmaci che potrebbero razionalmente essere utilizzati nella fatica sono alcune categorie di antidepressivi. Uno

drazzoli – è il training aerobico. Si tratta di esercizi svolti a ritmo con l'aiuto della musica, il cui obiettivo principale è di migliorare la resistenza allo sforzo. Con il supporto del cardiofrequenzimetro, che

“ L’esercizio fisico quotidiano per le persone con SM non solo migliora la capacità aerobica e il benessere fisico (fitness) ma può anche migliorare fatica, mobilità e qualità di vita. ”

segnala le variazioni entro cui oscilla la frequenza cardiaca, si verifica in presa diretta che siano esercizi realmente allenanti. Più una persona allena il proprio corpo a resistere alla fatica e meno questo sintomo incide sulla sua qualità di vita. Viceversa, se a causa della fatica percepita ci si muove sempre di meno, si innesca un circolo vizioso che ne aumenta l’impatto». Questo approccio è consolidato da diversi anni.

I primi studi al riguardo, infatti, risalgono agli anni ‘90[9]. Uno studio comparativo del 2006, effettuato su 4 gruppi di 112 persone con SM trattati due volte la settimana per un totale di due mesi, ha evidenziato come integrare fisioterapia tradizionale e training aerobico migliori

la fatica e abbia un impatto positivo a livello cardiocircolatorio[10].

Anche l’esercizio in acqua risulta avere una chiara efficacia sulla fatica[11], migliorando la deambulazione e riducendo il costo energetico[12]. Lo stesso si può dire per la cosiddetta ‘crioterapia’, che utilizza le ‘basse temperature’: poiché è noto che le temperature ambientali elevate influenzano l’incidenza della fatica, è consigliabile che le persone con SM stazionino in ambienti freschi e che, in caso di aumento del caldo percepito, raffreddino capo e collo o indossino indumenti refrigeranti, ottenendo un effetto benefico sul senso di fatica[13].

Più di recente, uno studio del 2013 ha evidenziato l’utilità della fisioterapia re-

spiratoria[14].

Ricordiamo, infine, che un’importante revisione, effettuata nel 2013 dai ricercatori della Queens University dell’ Ontario (Canada), ha dimostrato che l’esercizio fisico quotidiano per le persone con SM non solo migliora la capacità aerobica e il benessere fisico (fitness) ma può anche migliorare fatica, mobilità e qualità di vita[15].

Tra le novità introdotte per affrontare la fatica negli ultimi anni, possiamo ricor-



©Alberto Rebori

PIÙ UNA PERSONA ALLENA IL PROPRIO CORPO A RESISTERE ALLA FATICA E MENO QUESTO SINTOMO INCIDE SULLA SUA QUALITÀ DI VITA

- 3 Ruck T1, Bittner S1, Simon OJ1, Göbel K1, Wiendl H1, Schilling M1, Meuth SG2. Long-term effects of dalfampridine in patients with multiple sclerosis. *J Neurol Sci.* 2014 Feb 15;337(1-2):18-24.
- 4 Shaygannejad V, Janghorbani M, Ashtari F, Zakeri H. Comparison of the effect of aspirin and amantadine for the treatment of fatigue in multiple sclerosis: a randomized, blinded, crossover study. *Neurol Res.* 2012 Nov;34(9):854-8.
- 5 Sheng P, Hou L, Wang X, Wang X, Huang C, Yu M, Han X, Dong Y. Efficacy of modafinil on fatigue and excessive daytime sleepiness associated with neurological disorders: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One.* 2013 Dec 3;8(12).
- 6 Pardini M1, Capello E, Krueger F, Mancardi G, Uccelli A. Reward responsiveness and fatigue in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2013 Feb;19(2):233-40.
- 7 Costantini A, Nappo A, Pala MI, Zappone A. High dose thiamine improves fatigue in multiple sclerosis. *BMJ Case Rep.* 2013 Jul 16;2013.
- 8 Etemadifar M1, Sayahi F, Abtahi SH, Shemshaki H, Dorooshi GA, Goodarzi M, Akbari M, Fereidan-Esfahani M. Ginseng in the treatment of fatigue in multiple sclerosis: a randomized, placebo-controlled, double-blind pilot study. *Int J Neurosci.* 2013 Jul;123(7):480-6.
- 9 Petajan JH1, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann Neurol.* 1996 Apr;39(4):432-41.
- 10 Rasova K, Havrdova E, Brandejsky P, Zálisová M, Foubikova B, Martinkova P. Comparison of the influence of different rehabilitation programmes on clinical, spirometric and spiroergometric parameters in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2006 Apr;12(2):227-34.
- 11 Gehlsen GM et al. *Phys Ther.* 1984; 64:653-7.
- 12 Zamparo P et al. *Scand J Med Sci Sports.* 1998;8:222.
- 13 Nilsagård Y1, Denison E, Gunnarsson LG. Evaluation of a single session with cooling garment for persons with multiple sclerosis--a randomized trial. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2006 Sep;1(4):225-33.
- 14 Andrew D, Ry et al. "A combined inspiratory and expiratory muscle strength and fatigue in MS" *Arch of physical medicine and rehabilitation.* 2013;94:1964-70.
- 15 Latimer-Cheung AE1, Pilutti LA, Hicks AL, Martin Ginis KA, Fenuta AM, MacKibbin KA, Motl RW. Effects of exercise training on fitness, mobility, fatigue, and health-related quality of life among adults with multiple sclerosis: a systematic review to inform guideline development. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013 Sep;94(9):1800-1828.



©Alberto Reboni

RIDURRE CIBI CONTENENTI CARBOIDRATI RAFFINATI, LATTE, CARNE ROSSA, CAFFÈ, VINO E CIBI SPAZZATURA E CONSUMARE IN MAGGIORE QUANTITÀ CARBOIDRATI INTEGRALI E LEGUMI, FRUTTA E VERDURA, PESCE GRASSO E ACQUA, TÈ E TISANE

dare l'Attività Fisica Adattata (AFA). Definita nel 'Piano di Indirizzo Attività di Riabilitazione – 2011 Ministero della Salute', permette alle persone con SM di frequentare, presso palestre con istruttori appositamente formati, corsi specifici pensati e sviluppati a seconda del livello di disabilità, che includono training con musica e programmi di esercizi.

Strategie di risparmio energetico

«Dove non si arriva con i trattamenti, si può arrivare educandosi a usare al meglio le energie – ricorda Francavilla – imparando a suddividere con criterio le diverse attività all'interno della giornata e anche a usare gesti che creino minore dispendio energetico».

Alcuni programmi standardizzati per insegnare a 'risparmiare sul dispendio di energie' includono strategie per il bilanciamento tra lavoro e riposo e per un'ef-

ficace comunicazione dei propri bisogni agli altri. Bisogna inoltre imparare ad analizzare e modificare le attività per ridurre il dispendio energetico. Si deve anche imparare a delegare attività, a modificare standard e priorità, a usare il corpo con efficienza, a organizzare gli spazi di lavoro, a usare le tecnologie per conservare l'energia. L'ultima ampia revisione della letteratura scientifica in questo ambito è stata effettuata nel 2013 da ricercatori olandesi^[16] e ha preso in considerazione 532 studi.

“ La fatica che provo è difficile da spiegare, anche perché si tratta di qualcosa che non si vede... , ma influisce moltissimo in ogni tipo di attività! Quando ho chiesto al neurologo se potevo fare qualcosa, mi ha risposto che dovevo imparare a dosare le energie in base alle cose da fare. Ho imparato a non arrivare alla fatica estrema, anche se mi capita di arrabbiarmi perché non riesco a fare ciò che voglio. A volte sono stanca fin dal mattino appena sveglia, ma cerco di non scoraggiarmi e piano piano faccio quello che riesco. ”

Dieta e fatica

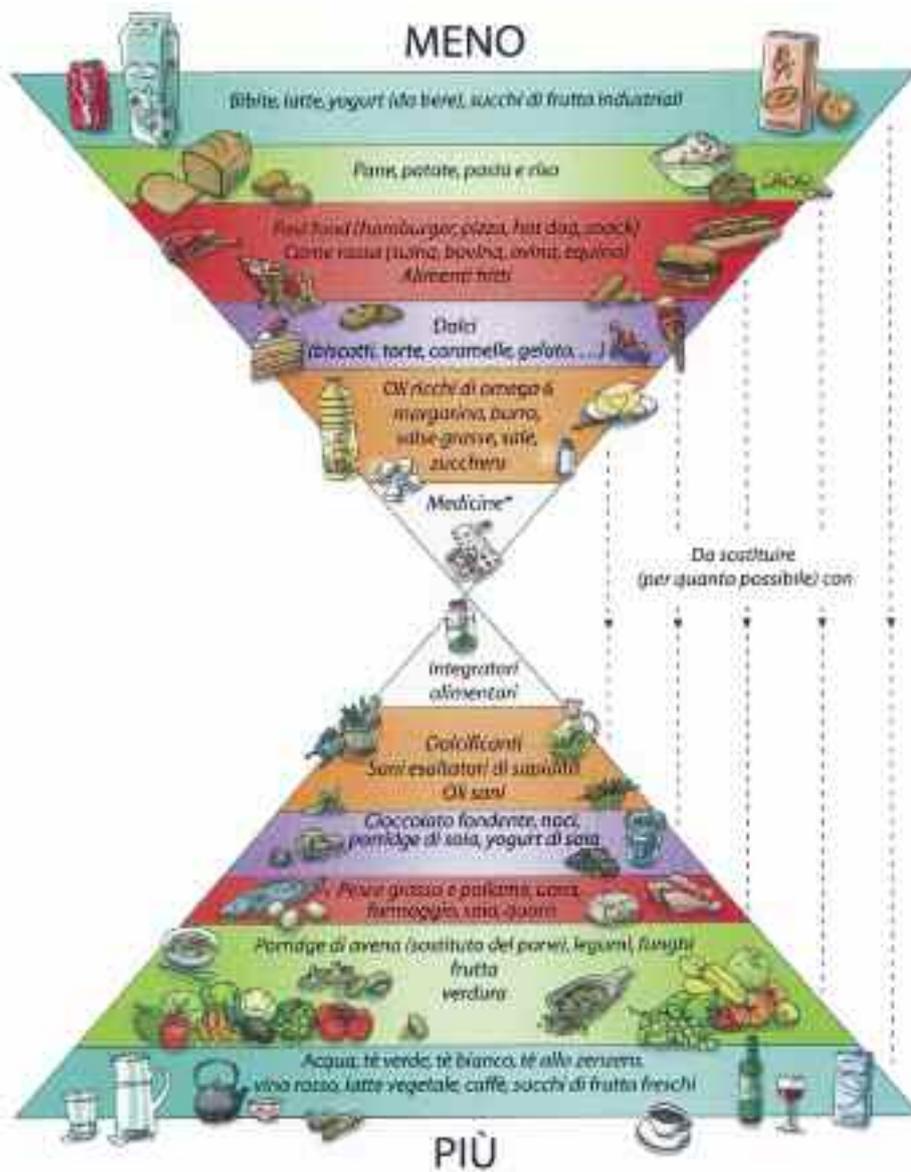
Anche una dieta adeguata può contribuire a gestire la fatica. Come spiega Francavilla, «un recente studio sulla dieta in più di 2.000 pazienti mostra che un'abitudine alimentare sana nella sclerosi multipla può essere significativamente associata a una migliore qualità fisica e mentale»^[17].

A oggi non esiste una dieta specifica per la SM e neppure per la fatica – anche se ci sono ricerche in questo campo, alcune finanziate da AISM^[18] –. Ma vi sono diversi consigli utili per uno stile alimentare più corretto. «In particolare – spiega Francavilla – è consigliabile ridurre il più possibile i cibi contenenti carboidrati raffinati, latte, carne rossa, caffè, vino e cibi spazzatura quali bevande gassate e patatine fritte e consumare in maggiore quantità carboidrati integrali e legumi, frutta e verdura, pesce grasso e acqua, tè e tisane.

In particolare, in presenza di SM l'insufficiente introduzione di alcuni elementi nutrizionali può «aggravare la fatica e di conseguenza la mobilità – aggiunge Francavilla –. Un'adeguata introduzione di liquidi e di fibre può invece favorire la motilità intestinale. Si ritiene importante, infine, un adeguato introito di vitamina D (calciferolo)».

Nelle forme più gravi e invalidanti di malattia, la denutrizione o l'insufficiente introduzione di alcuni elementi nutrizionali possono inoltre ritardare processi cicatriziali come nelle ulcere da decubito o ritar-

- ¹⁶ Blikman LJ, Huisstede BM, Kooijmans H, Stam HJ, Bussmann JB, van Meeteren J. Effectiveness of energy conservation treatment in reducing fatigue in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013 Jul;94(7):1360-76
- ¹⁷ Hadgkiss EJ, Jelinek GA, Weiland TJ, Pereira NG, Marck CH, van der Meer DM. The association of diet with quality of life, disability, and relapse rate in an international sample of people with multiple sclerosis. *Nutr Neurosci.* 2014 Mar 17.
- ¹⁸ Paolo Riccio, Le basi molecolari per un intervento nutrizionale nella SM, in: «La ricerca sulla sclerosi multipla finanziata dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla 2014» pag. 75-78. La pubblicazione è scaricabile gratuitamente da [www.aism.it]
- ¹⁹ Ferrucci R, Vergari M, Cogiamanian F, Bocci T, Ciocca M, Tomasini E, De Riz M, Scarpini E, Priori A. Transcranial direct current stimulation (tDCS) for fatigue in multiple sclerosis. *Neuro Rehabilitation.* 2014;34(1):121-7.
- ²⁰ Tecchio F, Cancelli A, Cottone C, Zito G, Pasqualetti P, Ghazaryan A, Rossini PM, Filippi MM. Multiple sclerosis fatigue relief by bilateral somatosensory cortex neuromodulation. *J Neurol.* 2014 Aug;261(8)



©Alberto Rebori

IMPARARE AD USARE AL MEGLIO LE ENERGIE. SUDDIVIDERE CON CRITERIO LE DIVERSE ATTIVITÀ ALL'INTERNO DELLA GIORNATA E ANCHE A USARE GESTI CHE CREINO MINORE DISPENDIO ENERGETICO

dare i processi di ricostruzione della massa muscolare necessari per il raggiungimento di molti obiettivi fisioterapici.

Transcranial Direct Current Stimulation

Una novità della ricerca, infine, riguarda l'utilizzo della tDCS (Transcranial direct current stimulation). È una metodica di stimolazione elettrica diretta cerebrale

non invasiva, nella quale vengono posizionati due piccoli elettrodi sullo scalpo e utilizzate correnti a bassa intensità. In uno studio italiano curato da Roberta Ferrucci[19], la tDCS anodale ottiene un miglioramento del 30% nella fatica nel 65% dei pazienti trattati, con benefici presenti a tre settimane. Un altro studio curato da Franca Tecchio[20], ha trattato con tDCS 10 pazienti, ipotizzando in con-

clusione che questi interventi potrebbero essere un opportuno trattamento non farmacologico per la fatica nella SM. Per l'esiguità dei pazienti studiati, la breve durata dei trattamenti effettuati e dei benefici apportati questo non può essere considerato un approccio terapeutico utilizzabile nel breve periodo. Serviranno altri studi più ampi per consolidare questo possibile orientamento terapeutico ed escludere il rischio di effetti collaterali a lungo termine. **smitalia**



Per ulteriori approfondimenti consultate la pubblicazione AISM «Fatica e sclerosi multipla», scaricabile gratuitamente dal sito dell'Associazione. www.aism.it

PIÙ RISORSE AI FONDI SOCIALI E RISORSE **GARANTITE PER TRE ANNI**. È QUANTO PREVISTO DALLA LEGGE ENTRATA IN VIGORE IL PRIMO GENNAIO. ECCO **COSA COMPORTA** PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

testo di **DANIELE GRANATO**

Legge di stabilità: novità, miglioramenti e preoccupazioni

Come ogni anno è arrivata la nuova Legge di stabilità, entrata in vigore dall'1 gennaio.

Come ci riguarda? Cosa cambia per le persone con SM? Prima di entrare nel dettaglio può essere utile una considerazione: le scelte del legislatore che toccano da vicino noi o i nostri familiari vanno collocate sullo sfondo globale di un'epoca critica, dove le risorse pubbliche sono erose dal debito dello Stato che continua a crescere senza che vi sia, al momento, una ripresa economica.

È interessante inoltre considerare il modo

con cui si è arrivati a determinare quante risorse saranno destinate alle politiche sociali e alla cura della salute: in una prima bozza il Governo ha proposto drastiche riduzioni (come nel caso del Fondo per la Non Autosufficienza) o azzeramenti (Fondo per l'inserimento di lavoratori con disabilità). Poi il mondo delle associazioni confederate in FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e FAND (Federazione Associazioni Nazionali Disabilità) ha reagito ottenendo dal Governo più di quanto inizialmente preventivato, ma meno di quello che servirebbe. E a

volte le risorse sono inferiori anche a quanto lo Stato ha messo a disposizione negli anni passati.

D'altro canto, è importante che l'attuale Legge abbia previsto sin d'ora le risorse economiche che verranno garantite nel prossimo triennio, consentendo una stabilità a medio termine delle previsioni e delle aspettative.

I Fondi per l'assistenza e i servizi sociali

Presidente Falabella, possiamo essere soddisfatti dei 400 milioni di euro desti-

La Legge di stabilità, insieme alla Manovra di Bilancio, costituisce la manovra di finanza pubblica. La Legge n. 190 del 23 dicembre 2014, si intitola: 'Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato'. Pubblicata sulla Gazzetta ufficiale n. 300 del 29 dicembre 2014, è entrata in vigore dall'1 gennaio 2015. Ecco in breve punti principali:

Cinque per mille ed erogazioni liberali La Legge di Stabilità sancisce una conquista significativa sul fronte del cinque per mille, che è indispensabile ad AISM per finanziare la ricerca scientifica. Se fino allo scorso anno i Governi avevano imposto un tetto massimo di 400 milioni, ora si è saliti a 500 milioni erogabili: vuol dire che l'Associazione – dati alla mano – potrà recuperare circa 1 milione di euro l'anno, che sinora non le veniva riconosciuto dallo Stato anche se migliaia di

cittadini avevano scelto di sostenerla indicando nella propria dichiarazione dei redditi il codice della sua Fondazione FISM, 96051730109. Un ulteriore beneficio potrà arrivare alle Associazioni dall'innalzamento delle erogazioni liberali detraibili dalla dichiarazione dei redditi: se fino allo scorso anno si potevano detrarre al massimo 2.065 euro, ora il tetto sale a 30.000 euro.

Servizio Civile: un ottimo 2015, un futuro incerto Dopo anni difficili, per il 2015 si avrà finalmente un invio consistente di giovani. Verranno aperte circa 50.000 nuove posizioni, grazie a una disponibilità di 230 milioni. 125 milioni sono messi a disposizione dallo Stato per il Fondo Nazionale Servizio Civile. Gli altri fondi arrivano da residui non ancora utilizzati degli esercizi 2013 e 2014. Altri 5.500 giovani, inoltre, saranno ingaggiati grazie al Piano nazionale Garanzia Giovani.

nati nel 2015 al Fondo per la Non Autosufficienza? Bastano a rispondere a tutte le necessità?

«Da un certo punto di vista questa cifra è un successo: la prima bozza della Legge di stabilità prevedeva per la non autosufficienza un investimento di soli 250 milioni. Poi un confronto serrato aperto da FISH e FAND con il ministro del Lavoro Poletti e il sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Graziano Delrio ha portato il Governo a rivedere l'approccio.

Questi soldi però non sono sufficienti per rispondere alle esigenze di tantissime persone con disabilità. Non a caso le nostre Federazioni avevano concordato con Poletti e Delrio un investimento di 400 milioni all'anno per il prossimo triennio, per un totale di 1,2 miliardi. Invece l'iter parlamentare ha prodotto alla fine un investimento complessivo di soli 900 milioni nel triennio».

Così le persone devono continuare a preoccuparsi per quello che riserverà loro il futuro?

«Nella nuova normativa c'è un aspetto 'rassicurante'. Finalmente, come chiedevamo da tempo, c'è una programmazione triennale. Per il 2016 e il 2017 non si par-

tirà da 'zero' ma da '250 milioni' già stanziati. Contiamo che una migliore situazione economica nei prossimi anni o una più attenta revisione delle spese pubbliche non necessarie dia la possi-

bilità di arrivare a 500 milioni sia per il 2016 che per il 2017. Comunque, che ci sia o no ripresa, la nostra Federazione continuerà a incalzare il Governo perché arrivi a impegnare 500 milioni all'anno».

Parliamo ora del Fondo Nazionale Politiche Sociali: ci aiuta a inquadralo?

«Quando fu istituito aveva una dotazione di quasi due miliardi, poi è sceso a soli 43 milioni nel 2012, anno nero degli investimenti pubblici in questo ambito. Ora siamo risaliti a 314,5 milioni all'anno per il triennio 2015-2017».

Perché questo andamento così altalenante in un Fondo tanto importante per i servizi sociali?

«Le scelte governative che hanno quasi azzerato il Fondo furono legate alle campagne demagogiche contro i falsi invalidi. Per colpire pochi furbi si danneggiarono pesantemente decine di migliaia di veri invalidi insieme alle loro fa-



Vincenzo Falabella
Presidente FISH

miglie. Inoltre per anni i governi hanno visto le risorse utilizzate per le politiche economiche come un costo a perdere, un peso, uno sperpero».

Lei vede un cambio di passo? Possiamo dire oggi che finalmente le persone con disabilità hanno iniziato a contare qualcosa?

«Credo che con questa Legge di stabilità abbiamo conquistato un cambio di paradigma. Invece che come un peso o un obolo, le risorse pubbliche destinate alle persone con disabilità sono ora viste come un investimento per costruire una società inclusiva. Non è poco, nel permanere di una situazione economica durissima».

Tutti felici, dunque?

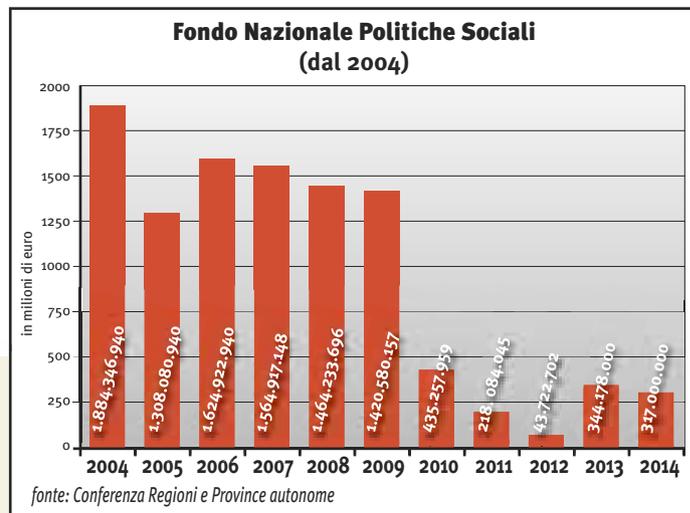
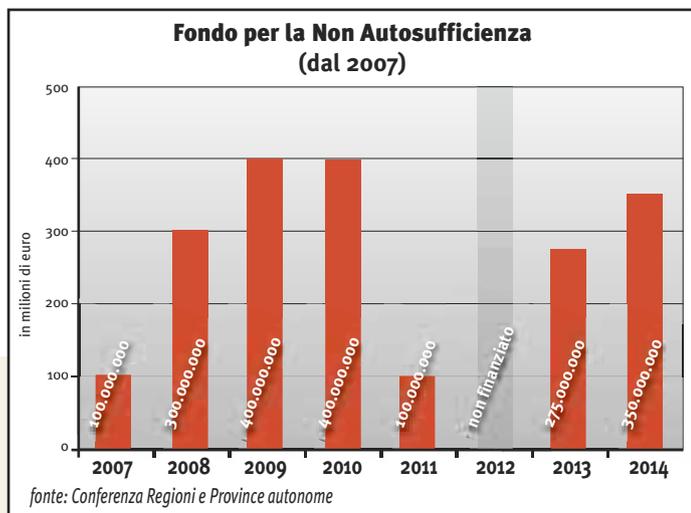
«Assolutamente no. La Legge di Stabilità ha imposto un taglio di circa 4 miliardi di trasferimenti alle Regioni e un altro taglio agli enti locali che oscilla tra 1,2 e 3,7 miliardi – secondo i diversi conti dello Stato e dell'ANCI, Associazione Nazionale Co-

Però non si sa ancora se il 2015 sarà una sorta di 'una tantum' o il vero inizio di un nuovo servizio civile universale: per il 2016 e nel 2017 sono attualmente previsti circa 115 milioni all'anno, mentre per mantenere il livello 2015 servirebbero 300 milioni all'anno. Bisognerà che il Governo trovi nuove risorse.

Il Patto per la salute La Legge Stabilità 2015 recepisce le misure contenute nel Patto Salute 2014-2016 e garantisce il finanziamento del Fondo Sanitario Nazionale (112,062 miliardi nel 2015 e 115,444 miliardi nel 2016), ma richiede alle Regioni un contributo aggiuntivo di 3,4 miliardi di euro. Si confermano dunque anche in ambito sanitario forti interventi di contenimento e riduzione della spesa pubblica in particolare nei confronti degli enti locali e delle Regioni. Viene comunque istituito un fondo di 400 milioni nel 2015 e di 500

nel 2016 per rimborsare le regioni che acquisteranno medicinali innovativi.

Nel 2016-2017 aumenta l'IVA? I vincoli posti dell'Unione Europea hanno spinto Governo e Parlamento a prevedere un aumento delle aliquote IVA a partire dal gennaio 2016. Quella ordinaria passerà al 24% nel 2016, al 25% dal 2017, al 25,5 % dal gennaio 2018. Stessa sorte è riservata all'aliquota attualmente al 10%: salirà al 12% dal 2016 e al 13% dal 2017. L'aumento previsto potrà essere evitato solo se la revisione della spesa pubblica consentirà ulteriori risparmi e contenimento del debito pubblico, che oggi è in tendenziale aumento. Se diventasse effettivo, questo aumento dell'IVA potrebbe avere effetti molto pesanti: molte famiglie in cui è presente una persona con disabilità e queste famiglie sono già oggi a rischio di povertà.

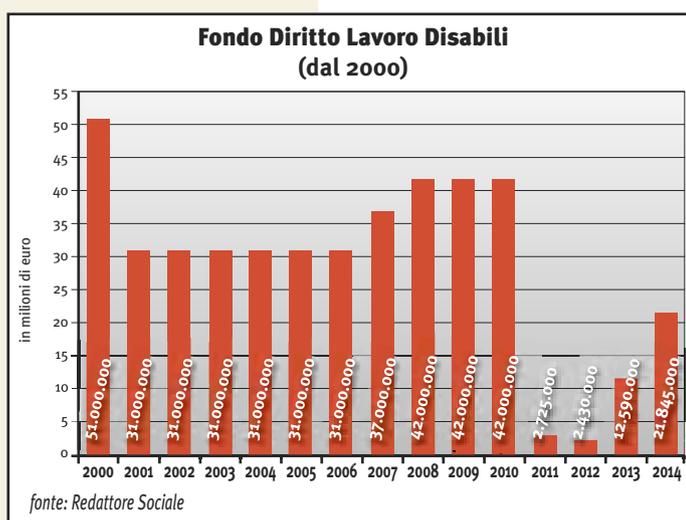


A cosa servono i diversi Fondi

Istituito dalla legge n.296 del 27 dicembre 2006, il **Fondo per la Non Autosufficienza (FNA)** serve per garantire l'attuazione su tutto il territorio nazionale dei Livelli Essenziali delle prestazioni Assistenziali (LEA) in favore delle persone non autosufficienti.

Il **Fondo Nazionale Politiche Sociali (FNPS)**, previsto inizialmente dalla Legge 449/1997 e ridefinito dalla Legge 328/2000, è lo strumento mediante il quale lo Stato concorre, insieme a Regioni ed Enti Locali, al finanziamento della spesa sociale. Finanzia un sistema articolato di Piani Sociali Regionali e Piani Sociali di Zona per una rete integrata di servizi.

Il **Fondo Diritto al Lavoro Disabili** per la Legge 68/1999 consente alle province di concedere alle aziende che assumono lavoratori disabili un contributo all'assunzione e il rimborso parziale delle spese necessarie per l'adattamento del posto di lavoro.



muni Italiani. Questi tagli creano una fortissima preoccupazione in tante persone con disabilità. Non è improbabile, infatti, che i soldi pubblici che verranno a mancare a Regioni e Comuni finiscano per costringere alla chiusura di molti servizi sociali non più sostenibili. O a introdurre nuove tasse. Altri problemi, seri, li sta creando l'applicazione della legge che ha soppresso le Province (n° 56 del 7 aprile 2014, Gazzetta Ufficiale n.81 n.d.a.). Questa norma prevedeva che le Regioni deliberassero l'assunzione in proprio degli impegni di spesa prima in carico alle Province. Ma sinora pochissime Regioni hanno provveduto.

Se non cambia qualcosa, per limitarci a un esempio, siamo in vista di una drastica riduzione dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, sinora garantita dalle Province».

Che intende fare FISH?

«Abbiamo già fissato con il Governo un appuntamento urgente per avviare la ricerca di soluzioni. Dovremo lavorare anche con la Conferenza Stato-Regioni. E non demorderemo».

Le persone non vogliono solo servizi, ma lavoro. Come stanno le cose?

«Tra le voci di spesa della Legge di Stabilità ci sono anche 20 milioni erogati per il Fondo Inserimento al Lavoro delle

persone con disabilità. La prima bozza di Legge aveva annullato questo Fondo, dunque avere ottenuto 20 milioni è un successo. Senza inserimento lavorativo l'inclusione delle persone con disabilità è del tutto aleatoria. Ma non va dimenticato che la legge 68/1999 è profondamente disattesa oggi in Italia. Il collocamento per le persone con disabilità sta toccando i minimi storici. Quasi nessuna azienda rispetta le quote previste per legge di inserimento di lavoratori con disabilità. E i primi a disattendere gli obblighi sono spesso gli stessi enti pubblici. Si può e si deve fare di più». **smitalia**

Per ulteriori informazioni sul rifinanziamento della **Social Card** o sull'introduzione del **Bonus bebè**, consultate la **'Sintesi ragionata della Legge di Stabilità 2015'** su www.aism.it

La mia casa intelligente



© F1 Online / AGF

DIMENTICARE I PROPRI LIMITI NELLE AZIONI QUOTIDIANE GRAZIE ALLA TECNOLOGIA. LA DOMOTICA ORMAI È REALTÀ. MA L'ADATTAMENTO È COSTOSO E NON TUTTI POSSONO PERMETTERSELO

testo di **LAURA SANTI**

C'è tanta attrattiva intorno all'idea di smart home. Una casa 'friendly', amichevole. Una casa che fa dimenticare i propri limiti, quando si fanno tutte le azioni quotidiane. A maggior ragione quando la disabilità impone quei limiti. Smart home, ovvero casa intelligente: quella che coniuga accessibilità, domotica, tecnologia. C'è un grande 'ma' intorno alla questione: la smart home potrà essere per tutti, o resterà solo un prototipo per pochi?

L'ultimo progetto in questo ambito nasce a Castelfranco Veneto (Treviso) a opera dell'ingegnere **Paolo Berro**, 38enne rimasto paralizzato all'età di 21 anni; e da Castelfranco è approdato al Parlamento Europeo, dove Berro è – oltre alle altre attività, che svolge con la Fondazione a lui omonima – consulente



speciale in commissione UE per la disabilità e accessibilità. Attorno alla sua idea di SMART Home (l'acronimo sta per sostenibilità, mobilità, ambiente, robotica, risparmio energetico, tecnologia) si è riunito un gruppo di consulenti e architetti ap-

passionati, che l'ha resa abitazione reale. L'edificio, realizzato in legno secondo i criteri della bioedilizia e del risparmio energetico, permette di muoversi in piena autonomia e libertà, con spazi di manovra mirati, accessori ed elettrodomestici gestiti a distanza tramite l'uso della voce e un software di riconoscimento vocale. Il progetto – qui la sua unicità – preve-

A Casa Scarzara si sperimenta la domotica

Il futuro non è solo domotica, ma in senso più ampio tecnologia al servizio della persona. Anche per AISM è in corso una sperimentazione importante nel settore delle tecnologie assistive funzionali alla persona, con il 'Progetto Casa Scarzara', che prende il nome dal centro socio-riabilitativo assistenziale di Parma, nato nel 2005 come centro residenziale e diurno rivolto a persone con SM con disabilità grave, oggi in ampliamento con un progetto a sostegno della domiciliarità delle persone.



Casa Scarzara rappresenta un tentativo congiunto di realizzare un modello di assistenza supportato dalla tecnologia, i cui attori principali sono non profit, mondo della ricerca (con il Centro di collaborazione sulle Tecnologie Assistive dell'Università di Parma per la formazione degli operatori) e mondo economico, con il sostegno finanziario di Cariparma e l'azienda di settore ABB. Obiettivo della sperimentazione di AISM, tuttora in corso grazie al sostegno di Uniparma e della Fondazione Cariparma, è quella di mettere in pratica – con la gestione delle richieste di aiuto a distanza – il superamento dei tradizionali sistemi di chiamata di emergenza, non solo presso una residenza protetta ma pure presso la propria abitazione, favorendo così la permanenza presso il proprio domicilio delle persone con disabilità. All'interno di Casa Scarzara, l'azienda ABB ha inoltre sostenuto AISM adeguando una singola stanza del centro socio assistenziale secondo i principi della domotica e i protocolli tecnologici Konnex, condivisi a livello europeo.

de anche l'autosufficienza energetica, con l'uso di pannelli solari, e l'adattamento termico 365 giorni l'anno. Fantascienza? Tutt'altro: sul portale www.smarthomeproject.it Berro offre un confronto sul tema, illustrando il progetto, l'idea, le varie fasi.

sa tutta nuova; inoltre, sia l'hardware (gli elettrodomestici in rete) che il software, oggi, cambiano drasticamente di prezzo, a seconda delle abilità residue. Io spesi intorno ai 60-70mila

Ci sono altre storie in Italia, poche purtroppo, che fanno sperare. Come quella di **Daniele Furlan**, imprenditore del trevigiano che 13 anni fa rimane paralizzato dal collo in giù a seguito di incidente sul lavoro. Con l'aiuto progettuale del Centro Protesi Inail di Vigorso di Budrio (Bologna) e con la copertura Inail, Furlan riesce a costruire una nuova casa accessibile e cablata; gestisce la mobilità e gli spostamenti, la domotica (il controllo delle componenti della casa e gli elettrodomestici), pc e audiovisivi tramite un joystick che manovra con il mento, collegato alla centrale comandi della sua carrozzina elettrica. *Quanto può essere costato un simile lavoro?* «Molto difficile se non impossibile quantificarlo – dice – perché il lavoro è andato di pari passo con la costruzione di una ca-



Daniele Furlan

euro. Oggi il wireless ha preso il posto dei cavi e i costi sono diversi, ma senza Inail non ce l'avrei fatta. Purtroppo – è l'opinione di Furlan – la smart home è e resterà un sogno, per la maggioranza». Dello stesso avviso anche il trombettista di Fasano (Puglia) **Vincenzo Deluci**, che dopo l'incidente stradale che lo ha paralizzato, nel 2004, è rimasto otto mesi fermo al centro riabilitazione ospedaliero: lo aspettava la sua casa, un appartamento in condominio al terzo



Vincenzo Deluci

piano senza ascensore. Mentre acquista e riadatta una nuova abitazione – entra in una graduatoria di un bando della regione Puglia per l'accessibilità – Deluci conosce il **Centro Domos di Conversano** (Bari), associazione temporanea di scopo che oltre ad attivare i Pro.Vi. (progetti di vita indipendente) su bando pubblico offre informazioni e consulenze, progetta case domotiche, locali per strutture pubblico/sanitarie come alcune stanze del Niguarda di Milano. Grazie all'aiuto del Centro Domos e delle finanze familiari, oggi Vincenzo vive e lavora con la musica in una casa accessibile e domotica. «Devo dirlo, però – è il commento amaro – le istituzioni sono state poco presenti, abbiamo speso molto di tasca nostra, e se non avessi avuto una famiglia dietro? Sarei rimasto a piedi». La realtà concreta, stringente delle persone è poco consolante ovunque, tranne che in rare situazioni (una buona copertura sanitaria/assicurativa; l'adattamento in itinere di una casa costruita ex novo; la disponibilità economica); laddove, solo riuscire ad abbattere le vecchie barriere architettoniche è un percorso in salita. La legge 13/89 in materia non viene infatti rifinanziata dal 2000, le Regioni cercano di tamponare con le loro risorse, mentre bandi regionali specifici sulle tecnologie avanzate e sulla domotica sono pochi e discontinui (fa eccezione la legge 23/99 della Regione Lombardia).

Dall'altra parte, la ricerca fa passi da gigante, e profila scenari futuristici. Basti pensare al progetto europeo **'SM4ALL'** (Smart Home for All, www.sm4all-project.eu), sviluppato tra il 2008 e il 2011 da un consorzio di centri di ricerca internazionali, finanziato con 8 milioni di euro (fondi UE) e coordinato dall'Università La Sapienza. La 'brain computer interface', l'interfaccia cervello-computer, è al centro del progetto di 'ac-

cessibilità ampliata' o casa intelligente che vede già un prototipo a Roma, la 'Casa agevole' realizzata presso la **Fondazione IRCCS Santa Lucia**. Brain computer interface ovvero, come spiegano i ricercatori (coordinatore è **Roberto Baldoni**, ordinario del Dipartimento di Tecnologia Informatica dell'Università La Sapienza), la possibilità di controllare le componenti della casa con il solo pensiero; l'oggetto 'magico' è un casco con elettrodi che registrano il tracciato elettroencefalografico della persona, se si concentra su un oggetto o un'azione e sposta l'occhio sull'icona rispettiva di un monitor. Far parlare il cervello direttamente con la casa – elettrodomestici, porte, finestre – sarebbe l'ideale per chi ha disabilità motorie gravi o gravissime, e la brain computer interface sarebbe paragonabile a una periferica come un palmare o un telefonino; naturalmente, c'è bisogno di un software per comunicare con tutti i dispositivi della casa: e mentre tale obiettivo può essere vicino, molto meno immediata è l'applicazione di tutto ciò su larga scala, se non con l'ingresso di finanziatori o sponsor. Nel frattempo, la 'Casa agevole' di Via Ardeatina a Roma è diventata un laboratorio per tutti, e un prototipo di domotica e progettazione 'for all'.

Al di là delle sperimentazioni avanguardistiche, il mercato della domotica, complice oggi la tecnologia wireless e la possibilità di collegare senza cavo le componenti della casa, fa passi da gigante. Sul fronte dei software, non è più un miraggio la possibilità di governare la propria casa dall'interfaccia di uno smartphone. Oggi alle fiere di settore (IFA a Berlino, in Italia Reatech a Milano e Innovabilia a Foggia) i colossi del digitale si fanno la guerra a suon di prodotti: Apple con 'Homekit', Samsung con 'Smart Home' e Google con l'evoluzione di



Per saperne di più

‘Smart home’ è anche (non solo) tecnologia: per chi non si dà perduto e vuole informarsi, le risorse non mancano. GLIC (www.centriausili.it) è un gruppo di lavoro interregionale di centri ausili elettronici e informatici. Vi si trova la rete italiana dei centri di consulenza per ausili informatici ed elettronici e cosiddette tecnologie assistive, si può contattare il centro più vicino e conoscere tutte le novità del settore. SIVA (www.siva.it) è il portale italiano d’informazione sugli ausili tecnici, della Fondazione Don Gnocchi: uno strumento per conoscere e

consultare Nomenclatore Tariffario e relativi ausili, una guida per individuarli e valutarli a 360 gradi. La rete di informazione europea sulle tecnologie per la disabilità e l’autonomia è EASTIN (www.eastin.eu) ed è basata sulle banche dati nazionali più conosciute e affidabili in Europa. Consultarla significa conoscere tutte le soluzioni possibili ai problemi della vita quotidiana quando si ha una disabilità; e quindi le soluzioni esistenti per l’accessibilità domestica.

Infine, per conoscere quale tecnologia è il protocollo comune europeo utilizzato per l’impiantistica elettrica e quindi la domotica di edifici e abitazioni (250 aziende in 29 paesi), e per individuare le aziende che seguono tale protocollo, associazione Konnex, www.knx.it.

‘Nest’; mentre l’impiantistica, sul fronte degli elettrodomestici, da anni ha intuito il mercato e si è riunita in un protocollo comune europeo, il Konnex, cui si rifanno anche aziende storiche italiane del settore.

Cosa manca quindi per unire i due anelli della catena, le persone e le soluzioni esistenti sul mercato? «Non è tanto un problema di edilizia esistente, allorché i grandi condomini oggi dispongono di un’automazione standard, un po’ meno le residenze private» spiega **Fulvio Corno**, docente di Tecnologie per la Disabilità al Politecnico di Torino. «Il problema è l’integrazione. Oggi ce la si può fare, se si accetta di... vendere l’anima da subito a un unico fornitore, garantendosi di non avere problemi in futuro per l’inter-operabilità. Ovvio infatti che le componenti della casa devono essere compatibili per dialogare. Questo, è un problema. I costi? Sono un problema oggi, ma potrebbero abbassarsi, sia per l’ingresso del wireless, che per la concorrenza degli operatori. La direzione di mercato c’è. Una cosa che ancora invece non vedo» - rimarca - «è la capacità di progettare integrato. Intanto, oggi, il sistema ‘smart’ - (l’informatica) e il sistema ‘home’ (l’impiantistica) sono scol-

legati, spesso il risultato è un progetto costoso e sovradimensionato rispetto ai bisogni del singolo. E qui l’altro problema centrale: i bisogni. È necessario progettare a partire dai bisogni della singola persona, dal possibile decorso della sua disabilità, e solo dopo, pensare alla tecnologia e alle soluzioni da adottare. Esiste una figura con competenze tecniche e medico-assistenziali che metta in contatto l’ingegnere, e la persona disabile? A oggi, no». «Ancora sui costi e la rimborsabilità: gli ausili sono legati a un nomenclatore tariffario datato di 20 anni. Questo» - spiega - «limita la possibilità di fare progetti nuovi e mirati, anche se c’è lo sforzo continuo, nelle regioni, di cercare di ricondurre le soluzioni scelte ad esso».

Una domotica integrata, partire dalla singola persona e dalla sua disabilità e non dal mercato; un abbassamento ipotetico dei costi, sistemi che funzionino il più possibile facilmente, alla stregua di un wifi; l’interoperabilità fra sistemi e quindi fra componenti della casa, una normativa sugli ausili che sia rivista e aggiornata in modo decisivo; il tutto, mercato e grossi operatori permettendo. Il percorso tracciato è lungo, e complesso. Non è detto che sia impossibile. **smitalia**

L'ASSOCIAZIONE HA OBIETTIVI AMBIZIOSI.
MA SERVE L'AIUTO DI TUTTI

Alza la voce in difesa dei tuoi diritti. Insieme saremo più forti.

Molto è stato fatto nel 2014, ma fiore all'occhiello è la pubblicazione della Carta dei diritti delle persone con SM, firmata da oltre 41.700 cittadini. Un documento fondamentale con cui AISM sancisce i diritti delle persone con SM e, nello stesso tempo, uno strumento per consentire di riconoscere e far valere diritti indispensabili per realizzare un mondo libero dalla SM.

- AISM e FISM, insieme alla Federazione Internazionale (MSIF) nel 2014 hanno concretizzato la **Progressive Multiple Sclerosis Alliance (MS Alliance)**, collaborazione internazionale tra le maggiori Associazioni SM nel mondo, con le assegnazioni ai progetti di ricerca dal primo Bando internazionale (22 progetti selezionati dedicati alle forme progressive di SM, che saranno finanziati con oltre un milione di euro) e con la pubblicazione a novembre del secondo Bando dedicato alla SM Progressiva.

- FISM ha finanziato il suo bando di ricerca (22 progetti di ricerca e 6 borse di studio per 2,56 milioni di euro) e importanti Progetti speciali in aree strategiche (per 2,13 milioni di euro), grazie ai 4,63 milioni di euro circa incassati nel 2014 attraverso il 5 per mille.

- In Sicilia e Lazio, grazie alla collaborazione di AISM con le Regioni e con i Centri clinici per la SM, sono stati approvati i primi **PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale)** regionali per la sclerosi multipla, che andranno a rafforzare il sistema di protezione e di risposte alle persone con SM.



“ Nel 2014 abbiamo affermato i diritti delle persone con SM, quest'anno vogliamo concretizzarli. ”

Roberta Amadeo,
presidente nazionale AISM

Se dovessimo riassumerlo in un tweet, cosa potremmo dire del 2014 di AISM?

Senza ombra di dubbio è stato l'anno dell'affermazione.

Quali sono i punti forti che traghettano l'Associazione nel nuovo anno?

Con la divulgazione della 'Carta dei diritti' abbiamo affermato quali sono i diritti delle persone con SM e su questi l'Associazione sta già lavorando per creare percorsi di concretizzazione. Quindi, dall'affermazione all'attuazione.

Su quali progetti punteranno AISM e la sua Fondazione nel 2015?

A garantire prossimità alle persone con SM sia in termini geografici, sia scientifici puntando decise verso l'autodeterminazione. È un percorso lungo e in parte da costruire, ma è quello che serve affinché ciascuno possa decidere con consapevolezza come vuole essere, dove vuole andare e scegliere cosa 'portare con sé'.

- La rete territoriale AISM, grazie all'impegno dei suoi volontari attivi quotidianamente, ha intensificato il calendario degli incontri informativi e degli eventi rivolti, in particolare ai giovani, alle donne e alle famiglie, coinvolgendo in totale circa 2.500 partecipanti.

- Mentre la nostra presenza online si è fatta sempre più consistente (1,6 milioni le visite complessive nel 2014) aumentano esponenzialmente anche le voci e le storie raccontate e condivise all'interno della nostra comunità online (60.000 persone solo su Facebook, oltre 100.000 sul blog). [smitalia](#)

Diventa socio AISM **Agisci i tuoi diritti**

Il 2015 è iniziato da poco e l'Associazione ha in programma grandi e impegnativi progetti per questo nuovo anno. Finora molto è già stato fatto grazie al sostegno di tutti, ma altrettanto c'è ancora da fare. I traguardi che AISM si pone sono sempre ambiziosi e per raggiungerli serve il sostegno e la vicinanza di tutti.

Il primo passo da compiere nel 2015 è rinnovare la nostra adesione all'Associazione.

Più saremo più potremo far valere i nostri diritti! Usa il ccp allegato per iscriverti o rinnovare la tua tessera!



Under 40 con SM #liberidi essere se stessi

MA ANCHE DI SCEGLIERE, AFFERMARSI E IMPEGNARSI. È L'**HASHTAG** USATO DAI **400 RAGAZZI** CHE HANNO PARTECIPATO AL **CONVEGNO GIOVANI**. UN'OCCASIONE PER CONOSCERSI E CONFRONTARSI

testo di **LAURA SANTI**

L'hashtag **#liberidi** è stato il leit motiv alla sesta edizione del 'Convegno Giovani' di AISM, il 29 e 30 novembre 2014 all'Hotel Barcelò Mantegna di Roma. E sempre l'hashtag **#liberidi**, diffuso su tutti i social media, utilizzato dai giovani intervenuti alla due giorni, dai relatori, dai ricercatori, ha tenuto insieme la comunità AISM per un evento che come ogni anno ha coinvolto gli under 40 alle prese con la sclerosi multipla: per conoscersi, confrontarsi, condividere, per apprendere strategie di gestione della SM, per conoscere le ultime novità in campo scientifico, per ritrovarsi finalmente tra pari. Oltre 360 persone da tutti i territori e da tutte le Sezioni d'Italia – e di queste, il 62 per cento giovani con SM, il 48 per cento amici o familiari – si sono ritrovate in due giorni fitti, quest'anno ancora più, di esperienze; molti giovani si erano già conosciuti alle precedenti edizioni e si sono ritrovati, altri – il 50 per cento – sono approdati all'evento per la prima volta. Vecchi e nuovi amici quindi, che hanno dato davvero corpo alla comunità AISM.

Per chi invece non era presente a Roma, ci hanno pensato i social media a diffondere e moltiplicare ovunque il messaggio di AISM: che una vita normale si può e si deve desiderare, che la malattia può smettere di fare paura, che ci si può fare una personale 'cassetta degli attrezzi' per imparare a gestirla e a combatterla ogni giorno: insomma, che ci si può sentire liberi, non in modo ingenuo ma attraverso la conoscenza. Da soli i tweet scritti con l'hashtag **#liberidi** danno la cronistoria di un evento multiforme, anche quest'anno realizzato grazie al contributo di Novartis Farma; e ne raccontano temi, momenti e suggestioni.

#liberidi scegliere, come qualcuno ha scritto, sempre consapevoli e informati: la plenaria di apertura con il focus sulla ricerca insieme ai ricercatori Antonio Uccelli, Roberto Furlan, Diego Centonze; gli incontri 'Quattro chiacchiere con il neurologo' con gli stessi ricercatori e i laboratori tematici – sui sinto-

mi tabù, sulla sessualità, su terapie ufficiali e alternative – hanno permesso ai giovani di farsi un quadro completo sui vari aspetti della malattia, sui sintomi, anche quelli più delicati da gestire, su quanto la malattia coinvolga aspetti fondanti come la sessualità. **#liberi di essere se stessi**, di esprimersi, come sempre si è letto tanto spesso nei commenti dei ragazzi: e quale libertà maggiore di quella di poter comunicare agli altri la propria malattia? Il laboratorio ‘Comunicare la SM agli altri’ è stato un confronto aperto sugli aspetti che spaventano, sul lavoro, in famiglia, con gli amici e con le relazioni affettive. Un tema delicato che poi diventa **#liberidi affermarsi**, e quindi di far valere i propri diritti nei vari ambiti: il ‘Botta e risposta con l’assistente sociale’ ha permesso di chiarire tanti dubbi sul tema. Ancora tanti laboratori di approfondimento, gruppi di discussione su come si vive la SM, sul dopo-diagnosi e su come cambia l’approccio nel tempo, laboratori pratici ed esperienziali: quest’anno la due giorni del ‘Convegno Giovani’ è stata ancora più ricca di occasioni ed esperienze diverse, in tutti i settori. Senza dimenticare l’universo di famiglia e amici, con il gruppo di confronto a essi dedicato, perché la SM colpisce la persona ma si vive sempre e comunque insieme.

Libertà ma anche ruolo attivo negli obiettivi di AISM, che con il ‘Convegno Giovani’ da sempre promuove non solo la conoscenza in prima persona e la condivisione, ma anche le potenzialità di essere utili agli altri e, infine, di impegnarsi nel volontariato attivo: **#liberidi impegnarsi** e supportare, qualcuno ha scritto. E ogni anno il ‘Convegno Giovani’ è anche un’esperienza di formazione sul campo, dove si può imparare quanto sia alla portata di tutti fare volontariato attivo, partendo dal contatto, dalla conoscenza, da una semplice parola, e dove nuovi volontari cominciano a muoversi. Il volontariato attivo in AISM si vede già alle prime battute dell’evento, quando si approda al meeting e si fa conoscenza con i volti che animano la macchina organizzativa: sono proprio loro, i giovani del gruppo Young e i blogger di www.giovanioltreasm.it, quest’anno una ventina e oltre, ad aver contribuito a organizzare laboratori e gruppi, testimonianze e lo storytelling digitale dell’evento. E sono loro che hanno realizzato il vi-

deo finale della giornata di domenica, un arrivederci che ha strappato qualche lacrima, perché come ha scritto Roberto Furlan, **#liberidi** è anche «lasciare cinismo e sarcasmo a chi ha paura delle emozioni».

Non sono mancati i sacrosanti momenti di svago: **#liberidi esprimersi**, truccarsi e vestirsi come si vuole è stato infatti il tema della festa di sabato sera, un momento per ‘fare pausa’ dalla SM e per riprendersi un po’ di leggerezza. Un’ottima risposta hanno avuto poi i laboratori esperienziali, con la mindfulness, tecnica di meditazione e rilassamento già proposta nell’edizione 2013, pilates e la scrittura terapeutica; mentre l’organizzazione di un evento informativo è stata al centro di un laboratorio pratico per chi vuole scendere in campo sul territorio. **#liberidi** ha inoltre dato vita a una zona libera di informazione e creatività nei due giorni di sabato e domenica: una free-zone dove viaggiare, muoversi, affermarsi, raccontarsi e sperimentare la SM sono diventati delle esperienze giocate e vissute in tempo reale. **#liberidi** «stare tutti insieme senza paura» è stato il commento e il tweet di Antonio Uccelli; alla fine, «semplicemente **#liberidi** vivere la propria vita» è stato il commento di Mariasole, partecipante.

Con l’hashtag di quest’anno si riporta a casa un braccialetto, ricordi, volti, esperienze condivise sul web e diventate reali. Si riporta a casa anche una coscienza ferma. Quella che – come scrive Mario Alberto Battaglia – «dobbiamo essere **#liberidi scegliere**, ma anche e soprattutto **#liberidi creare il nostro futuro insieme**». Non c’è libertà senza autodeterminazione. **smitalia**



Scopri tutte le foto dell’evento sulla galleria AISM in Flickr!

È UNA DELLE INIZIATIVE DI **UBI BANCA** CHE, DA QUEST'ANNO, È **AL FIANCO DELL'ASSOCIAZIONE** PER SOSTENERE I PROGETTI A FAVORE DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

testo di **ELENA BOCERANI**

Social bond per AISM

È il terzo Gruppo bancario commerciale italiano per capitalizzazione di Borsa, con una quota di mercato superiore al 5%, conta circa 1.700 sportelli e oltre 18 mila dipendenti. E da quest'anno è al fianco di AISM. UBI Banca ha deciso di sostenere i progetti dell'Associazione e di farsi portavoce dei valori AISM, tra i propri clienti e non solo.

Già in occasione della Gardenia di AISM il Gruppo UBI ha attivato degli strumenti ad hoc come i bonifici solidarietà (vedi box) per affiancare l'Associazione nella raccolta fondi. Inoltre a partire da marzo ha lanciato una nuova iniziativa che consentirà di finanziare il progetto 'Attività riabilitative e di supporto a persone con SM con grave disabilità'. «Ogni progetto, – dice Roberta Amadeo, presidente nazionale AISM – per quanto ben fatto e rispondente alle necessità delle persone con SM, senza finanziamenti è destinato a stare in un cassetto.

«Grazie a UBI che crede con noi a un mondo libero dalla SM, ma ancor prima a un mondo libero dalla paura della SM, 900 persone con grave disabilità che a oggi sono orfane di terapie specifiche potranno contare su supporti concreti e mirati».

Per finanziare le attività riabilitative ambulatoriali e domiciliari e di supporto alle persone con SM, e patologie similari, UBI Banca emetterà un prestito obbligazionario sociale, il Social Bond 'UBI Comunità per AISM'. I proventi del collocamento saranno in parte devoluti a titolo di liberalità all'Associazione

per contribuire alla realizzazione del progetto. «Per il periodo 2015-2017 – spiega Riccardo Tramezzani, responsabile Retail di UBI Banca – ci rivolgeremo ai nostri clienti e ai nostri dipendenti

con una serie di iniziative, da quelle a supporto dell'attività di raccolta fondi dell'associazione al Social Bond, il prestito obbligazionario a cui UBI Banca abbina una donazione liberale all'Associazione non profit, per sostenere la realizzazione di uno specifico progetto come quello di supporto alle attività riabilitative ambulatoriali e domiciliari a favore di persone con sclerosi multipla. Con l'attivazione di questi strumenti l'intervento socialmente responsabile di UBI Banca nei territori ove opera conferma ormai di essere strutturale: è il nostro specifico modo di 'fare banca per bene'».

I Social Bond UBI Comunità sono titoli obbligazionari che oltre a remunerare con un tasso di interesse di mercato l'investimento effettuato, offrono la possibilità di sostenere iniziative di valore sociale. Il Gruppo UBI, infatti, devolve parte



Riccardo Tramezzani
Responsabile Retail UBI Banca

Come sostenere AISM con UBI



Oltre ai Social Bond i clienti UBI Banca possono sostenere AISM anche agevolando le **donazioni dirette**: la funzione Bonifici Solidarietà, disponibile tramite home banking, non prevede alcuna commissione.

Anche chi non è cliente UBI Banca può eseguire un **bonifico bancario tradizionale in filiale** (con azzeramento delle commissioni se effettuato in una filiale del Gruppo UBI) sul conto corrente dell'Associazione, presso UBI Banca Regionale Europea utilizzando l'IBAN.

IT 72 H 06906 01400 000000030957

La SM progressiva

La disabilità nelle persone con SM è caratterizzata dalla graduale perdita della deambulazione con conseguente necessità dell'uso di ausili fino a situazioni limite, con una forma particolarmente severa, che comportano l'allettamento definitivo. La variabilità dei quadri è enorme e i disturbi più frequenti in questi casi sono l'elevata spasticità e la perdita di forza, il tremore intenzionale spesso incompatibile con qualunque gesto funzionale, l'incontinenza o la ritenzione urinaria, i disturbi di deglutizione e di comunicazione, la presenza di gravi disturbi cognitivi. La gestione è complessa e richiede elevato carico assistenziale sia in ambito sanitario che sociale. Dal punto di vista sanitario la presa in carico è, oggi, prevalentemente riabilitativa e farmacologica, volta alla gestione dei sintomi e delle complicanze; non esistono farmaci efficaci nella cura della patologia stessa. Per questo motivo l'attenzione da parte dell'intera comunità scientifica internazionale si focalizza oggi sulle forme severe di malattia (SM progressiva). La Progressive MS Alliance fortemente voluta da AISM insieme alle Associazioni SM di USA, Canada e UK e alla Federazione Internazionale SM (MSIF) ha come obiettivo la messa a punto di trattamenti per la SM progressiva. Nel frattempo l'AISM ha promosso lo sviluppo di un protocollo di cure domiciliari (PeNSAMI) per la presa in carico della persona con SM progressiva e dei suoi familiari.



dell'importo complessivamente raccolto a sostegno di progetti socialmente rilevanti sia a livello locale, sia a livello nazionale. Da aprile 2012 – data di emissione dei primi prestiti obbligazionari sociali – a oggi il Gruppo ha emesso 59 Social

Bond UBI Comunità, sottoscritti da oltre 23 mila clienti, per un controvalore di oltre 620 milioni di euro: in totale UBI Banca ha devoluto oltre 3,1 milioni di euro per sostenere iniziative di interesse sociale. **smitalia**

Grazie, Pam Panorama!



Nella foto, da sinistra: **Riccardo Costa** Direttore del Punto vendita, **Fabrizio Stucchi** Direzione Loyalty, la Presidente AISM **Roberta Amadeo**, **Diego Audenino** Capo Area del Nord Ovest, **Roberto Bellaz** Supervisore Area Nord Ovest

Dopo il successo televisivo dei braccialetti rossi è arrivato anche quello di 'Un braccialetto per AISM', l'iniziativa promossa da PamPanorama, insegna di supermercati e ipermercati della grande distribuzione organizzata, che si è svolta da maggio ad agosto 2014. La nostra presidente nazionale Roberta Amadeo ha ritirato l'assegno presso il punto vendita di Sestri Ponente (Ge) di via Chiaravagna (vedi foto) ringraziando ed esprimendo la riconoscenza per il sostegno che andrà al ciclo di incontri dedicati alle coppie che convivono con la sclerosi multipla, fatto di momenti di informazione con psicologi e di confronto con altre coppie. Ma i 30mila euro contribuiranno anche alla realizzazione di altri eventi territoriali, sempre rivolti alle persone con SM e familiari, eventi che favoriscono momenti di confronto, dialogo, accesso all'informazione corretta e mirata grazie al coinvolgimento di operatori qualificati, proprio perché l'informazione svolge un ruolo di primaria importanza verso un cammino di consapevolezza e qualità di vita.

E l'iniziativa continua: appuntamento in primavera!

Il valore della diversità

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

«**O**ltre ad avere la SM, una donna può essere stupenda. E avere voglia di mostrare a tutti la propria vivace e colorata bellezza». Pinda Kida è una giovane stilista emergente che, nel 2013, ha scoperto di avere la sclerosi multipla. In questi mesi sta preparando una sfilata che promette di essere speciale: «Ho incontrato tante ragazze con SM bellissime, all'ultimo Convegno dei Giovani AISM. È stato un colpo di fulmine. 'Dovete fare le modelle – ho detto subito, d'istinto –. Dovete farvi guardare, emozionarvi, emozionare, mostrare a tutti quanto siete splendide'. Erano titubanti, ma le ho convinte. Ci siamo incontrate nuovamente, ognuna ha raccontato la sua storia alle altre. E io, partendo da quello che ci siamo dette, ho preparato un vestito da sfilata per ognuna di loro».

Vuoi raccontare anche a noi una storia che ti ha commosso?

C'è una ragazza di 19 anni: sua mamma ha una forma grave di sclerosi multipla progressiva. Ci ha raccontato che da piccola non capiva perché sua mamma non la teneva in braccio. Ha fatto lei da mamma alle sue sorelle. A casa cucinava per tutti. E ora si sente spesso stanca e sta facendo accertamenti per sapere se ha la SM anche lei. Ha una forza pazzesca, e si spende anima e corpo per la causa della SM.

Che colore avrà il vestito che le hai preparato?

Dominerà il giallo, me lo ha chiesto lei stessa. È il colore del sole, che abbaglia come lei. Racconta la speranza, la luce che non si stanca di rinascere dal buio della notte.

Cosa c'è di particolare nel tuo DNA e nella tua storia?

Il valore della diversità. Quando andavo a scuola, non capivo perché io fossi nera mentre i miei amici erano tutti bianchi. Mia mamma mi rispondeva: 'Perché tu sei speciale'. E io ho imparato a vedermi come una bambina eccezionale proprio perché ero nera e diversa dagli altri. Ora ho 26 anni e la sclerosi multipla, che non ho scelto, come non ho scelto il colore della pelle, mi rende diversa in un altro modo ancora. E io ne sto facendo il mio nuovo punto di forza. Se abbiamo questo diverso ostacolo rispetto a tanti altri, possiamo oltrepassarlo. Dobbiamo.



Chi è Pinda Kida? Originaria del Mali, 26 anni, Pinda Kida vive a Roma. Nata come grafica pubblicitaria e designer, ha improntato la sua creatività sulla contaminazione dei colori della sua Africa con i tagli e lo stile occidentali, utilizzando tessuti come il Bogolan che ha una trama di cotone - letteralmente 'tessuto disegnato dal fango'- o il Basiaie - 'tessuto di sangue' - caratteristico per il suo colore rosso intenso. A settembre 2014, grazie all'Associazione culturale Double, www.doublestudio.org, che segue e incoraggia i suoi passi nel mondo della moda, ha partecipato a 'Ta.G. -Talento Giovani', portando una sua collezione sulla passerella di Piazza del Campidoglio a Roma. Il ricavato è servito per sostenere i progetti per i giovani della Sezione AISM di Roma.



Esprimi un desiderio: cosa ti aspetti dal futuro?

Stare bene, meglio che si può. E realizzare i miei sogni, piano piano, con dignità, classe e umiltà. Vorrei sempre riuscire a essere altruista, a condividere tutta la bellezza che conquisterò.

Riesci a stare bene e a sentirti bella: come?

La sclerosi multipla mi è stata diagnosticata nel 2013. Ma stavo male dal 2010. Non camminavo più, non vedevo quasi più. E non capivo cosa avevo. Per un tempo che mi è sembrato infinito ho avuto paura, follemente. Oggi vado a ballare, esco e faccio tardi, sono sempre in giro. E questo perché? Perché c'è qualcuno che non è Dio ma crede in me, e lavora perché tutti quelli come me possano avere la propria vita. Parlo dei medici, dei ricercatori, dell'Associazione. È grazie a tutti loro, alla mia famiglia, alle tante persone che mi stanno vicino se posso curarmi, stare bene, vivere la vita che desidero. **smitalia**

VUOI IL MIO NUMERO?

ENRICA BONACCORTI

SOSTENITRICE FISM



"Io ho scelto di combattere le forme gravi di sclerosi multipla. **Fallo anche tu.**" *Enrica Bonaccorti*

PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.

Non dimenticare questo numero quando firmerai la dichiarazione dei redditi. È il numero per finanziare la ricerca contro **le forme gravi di sclerosi multipla**. Scegli di donare il 5x1000 alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, firmando nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserendo il codice fiscale 95051730109.

CODICE FISCALE FISM: 95051730109 | WWW.SOSTIENICI.ASM.IT | NUMERO VERDE: 800.094.464

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

7-8 MARZO DON(n)A

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



**PER LA FESTA DELLA DONNA, DONA LA GARDENIA
DI AISM E FINANZIA LA RICERCA SCIENTIFICA.**

**DONA
AL
45599**

La sclerosi multipla colpisce le donne in una percentuale due volte superiore rispetto agli uomini. Sabato 7 e domenica 8 Marzo, in occasione della festa della donna, potrai aiutare concretamente la ricerca scientifica per la lotta alla sclerosi multipla. Dona La Gardenia di AISM.

Dal 23 Febbraio al 15 Marzo invia un SMS o chiama da rete fissa il 45599. Dona 2 EURO con cellulare personale TIM, VODAFONE, WIND, 3, POSTEMOBILE e COOPVOCE e per ogni chiamata allo stesso numero da rete fissa VODAFONE, TELETU e TWT oppure 2 o 5 EURO chiamando lo stesso numero da telefono di rete fissa TELECOM ITALIA, INFOSTRADA e FASTWEB.

PER CONOSCERE LA PIAZZA PIÙ VICINA VAI SU WWW.AISM.IT

Con il Patrocinio di



FONDAZIONE PER LA
COMUNICAZIONE SOCIALE