

MAGGIO GIUGNO 2015

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 16 NUMERO 3

smitalia

INCHIESTA **viaggi**



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**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Casa Letizia (Auronzo di Cadore, BL – Veneto)



Villa Matteucci (Porretta Terme, BO – Emilia Romagna)



Casa Pitecusa (Ischia, NA – Campania)

**Alle terme, sui monti,
al mare o in campagna,
prenota la tua vacanza**

LIKEHOME
**il circuito di strutture
accessibili AISM**

Tariffe agevolate
per persone con SM.

Per informazioni:
www.igirasoli.ar.it
www.likehome.it

Per prenotazioni:
Tel: 0575 819 020
E-mail: info@igirasoli.ar.it



Ognuno la sua parte

Un insegnante con SM, dopo avere ottenuto regolarmente l'incarico annuale in una città del nord Italia, non ha mai potuto nemmeno entrare in classe. Lo hanno parcheggiato con la sua carrozzina in segreteria fino a quando, esasperato, non si è ammalato: sinora non ha mai percepito neanche un giorno di stipendio e ha dovuto ridurre anche le cure sintomatiche e le attività in piscina perché non poteva più permetterselo. In un'altra città del nord Italia, un uomo con SM, in carrozzina, ha vinto regolarmente un concorso per l'assunzione: gli hanno mandato copia del contratto di 6 mesi. Dopo la visita di idoneità, però, nessuno si è fatto più sentire: due mesi dopo gli è arrivata per posta la revoca della precedente lettera di assunzione.

Nel 2013, oltre 5.538 persone con disabilità sono state licenziate. I disabili iscritti alle liste di collocamento erano 676.775 e solo 18.295 sono stati avviati al lavoro. E il paradosso è che per le persone con disabilità rimangono disponibili almeno 40.000 posti di lavoro non occupati.

È questa Italia che ci spinge ad alzare ancora di più la nostra voce, a fare sentire forte a tutti la voglia e il diritto delle persone con SM ad avere il lavoro che meritano e possono svolgere.

Lo scorso 21 maggio a Roma in Senato AISM ha presentato ufficialmente alle istituzioni l'Agenda 2020 della Sclerosi Multipla. E proprio in questi mesi, con i Decreti attuativi del Jobs Act, sono entrate in vigore nuove normative volte a favorire l'integrazione lavorativa di tante giovani persone con SM. La principale di queste è chiamata dagli addetti ai lavori e dalle altre associazioni "la norma dell'AISM". Essa è frutto fondamentalmente del lavoro di lobby dell'AISM con l'impegno congiunto di AISM, del sindacato CISL e di molti parlamentari: le persone con SM hanno ora diritto a chiedere il passaggio al part time anche temporaneamente per motivi legati alla SM. Ovviamente abbiamo lavorato per tutti e non solo per noi e nei Decreti attuativi del Jobs Act viene introdotto il part-time per tutte le patologie croniche e ingravescenti. Nei decreti si prevede anche la possibilità per le aziende di rispettare gli obblighi di assunzione delle persone con disabilità ricorrendo alla chiamata nominativa. Questa opportunità, che era già riservata ad alcuni datori di lavoro (fra i quali i sindacati e le aziende fra i 15 e i 35 dipendenti) dovrebbe aumentare le possibilità di essere chiamati in azienda ed è stata voluta dall'Osservatorio permanente sull'attuazione della Convenzione ONU, ai cui tavoli anche noi di AISM siamo presenti e attivi.

Da adesso le leggi ci sono e noi sappiamo che «insieme siamo più forti della sclerosi multipla», ma spetta ora a ciascuno fare in modo che queste nuove conquiste non restino sulla carta e far sì che la realtà quotidiana, nel lavoro ma non solo, cambi davvero.



Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Roberta Amadeo, Paolo Bandiera
Stefano Borghi, Michela Bruzzone
Paolo Giganti, Laura Lopes
Paola Lustro, Michele Messmer 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, Antonella Borgese
Simone Fanti, Davide Gaggi,
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato,
Giuseppe Iacono, Laura Nadali,
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 29-06-2015
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

maggio giugno 2015



La foto di copertina
è tratta dal servizio
'Under Pressure'
Reykjavik, Islanda
2011 ©Fernando Moleres



www.aism.it



AISM in Italia
Trova la Sezione provinciale
più vicina a te

OGNI NUMERO UNA STORIA

- 6** Un pensiero in più
- 8** Un post dai social
- 9** La disfagia
- AL NOSTRO FIANCO
- 10** Verso un'Europa senza barriere
- INTERVISTA
- 13** Beppe Severgnini
La vita è un viaggio
- RICERCA
- 16** Riabilitazione,
un trattamento non basta
- DOSSIER
- 17** Un approccio
aperto e integrato
- DIRITTI
- 26** PDTA: da modello a realtà
- INCHIESTA
- 29** lo viaggio da solo
- PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
- 33** Insieme,
più forti della SM
- 35** 'Esprimi chi sei'
con un braccialetto
- 36** Un lascito non ha limiti
- DUE PAROLE CON
- 38** Alla SM non ci si deve
arrendere mai



Vacanze, 10 milioni a casa per problemi di accessibilità. Barriere architettoniche e carenza di infrastrutture per disabili, anziani, bambini. In Italia il 16,4% delle famiglie (circa 10 milioni di persone) riscontrano problemi di accessibilità per poter andare in ferie: un esercito di turisti che, se ci fossero servizi adeguati, metterebbe in moto un giro di affari diretto di quasi 12 miliardi di euro e una spesa indiretta di oltre 27. È quanto emerge dall'undicesima edizione dell'Osservatorio Europcar che ogni anno con la Doxa fotografa gli stili di vacanza degli italiani. Gli intervistati chiedono l'eliminazione delle barriere architettoniche ma anche il monitoraggio della reale esistenza e qualità dei servizi offerti. www.redattoresociale.it



SM, una app aiuta a gestire la malattia. Si chiama My MS Manager™ ed è la prima applicazione per smartphone creata dall'Associazione Americana Sclerosi multipla (MSAA) per aiutare le persone con SM a gestire la malattia. Disponibile per Apple e Android, questa app è gratuita e permette di registrare informazioni mediche, seguire il progredire della malattia, creare mappe e report su trattamenti, stati d'animo e sintomi. In più, consente di connettersi con il proprio medico per condividere i progressi e in caso di bisogno. www.prnewswire.com

Su quel treno dei desideri, qualcosa si muove

È passato un anno circa da quando Iacopo Melio, 25 enne studente con disabilità toscano, lanciò sui social la sua battaglia a colpi di *#vorreiprendereiltreno*. La sua esigenza? Muoversi in autonomia sui treni come qualunque altro viaggiatore. Migliaia di retweet, una pioggia di mi piace e condivisioni su Facebook hanno contribuito, non più di sei mesi fa, a metà gennaio 2015, a convincere Trenitalia e Rfi a stanziare 1,710 miliardi Italia per 210 nuovi treni accessibili e migliorie alle stazioni per adattare ad accogliere viaggiatori con esigenze speciali. Che sia stata una scelta di marketing, di cuore o dettata dalla consapevolezza di dover rispettare obblighi di legge imposti dall'Europa poco importa.

Qualcosa si muove. Sì perché, purtroppo di persone che, come Iacopo, vorrebbero prendere il treno, ma non riescono, su e giù dalla penisola ce ne sono molte. Ancora troppi. Nell'inchiesta a pagina 29, questi viaggiatori hanno i volti di Elisa, Chiara e Simone, tre degli oltre 250 mila passeggeri con esigenze speciali assistiti sulle reti ferroviarie italiane nel 2014 (in crescita «+27,5% nei primi 3 mesi dall'anno» dicono da Rfi), alle prese con burocrazia, carrelli elevatori danneggiati, vagoni inadatti. Il confronto con alcune realtà del Nord Europa è impietoso. Ho potuto apprezzarne la qualità in Germania sulla tratta che da Warnemunde, un paesino sulla costa del mare del nord, va a Rostock: postazione segnalata da un riquadro giallo sulla pensilina al piano del

vagone attrezzato che si ferma a pochi metri, ingresso ampio con pulsanti di salita e discesa all'altezza adeguata, annuncio vocale (per i non vedenti) e visuale (per i non udenti) delle fermate. Persino un bagno con lo spazio necessario per accogliere una carrozzina elettrica. Ero un passeggero, non un peso. Rispetto e dignità guidano le scelte degli amministratori. Non sempre certo, non è un mondo perfetto neanche il loro, ma una cultura di inclusione e consapevolezza delle diversità sono entrate a far parte della società. Cosa che, purtroppo, ancora non avviene in Italia, dove le persone, la loro intelligenza e sensibilità e il loro cuore, potrebbe fare la differenza. Basta poco, spesso. Basta un sorriso, un'informazione, una spinta o una mano che si allunga gentile, rispettosa, e disposta ad aiutare.



Simone Fanti, giornalista professionista, ha scritto per Panorama e L'Espresso, Mondo e Gazzetta dello Sport. Attualmente lavora a Io Donna, magazine femminile del gruppo Rcs e collabora con Corriere Economia. Dal 2012 scrive, assieme ad altri colleghi, sul blog Invisibili (invisibili.corriere.it) del Corriere.it sui temi della disabilità. Dal 2002, a causa di un incidente in moto, è paraplegico: questo non gli impedisce di vivere la sua vita in modo pieno. Ama viaggiare. Simone Fanti è sposato e ha una figlia, Valentina.

Simone Fanti



In bicicletta intorno al mondo. Si chiamano Youen Le Quintrec, Benoit Le Quentrec, Nicolas Lefèvre e Thomas Balloy i quattro giovani ciclisti francesi che hanno accompagnato Yvan Guillouzic e suo padre, Gérard Guillouzic, spirito viaggiatore che neanche la sclerosi multipla ha fermato. Il gruppo quest'anno ha fatto il giro del mondo: con il loro World cycling tour against multiple sclerosis – finanziato dalla rete e da altri sponsor – sono riusciti a scoprire come viene affrontata la malattia nei diversi Paesi e sensibilizzare sull'argomento. Per AISM, sono stati accolti dalla Sezione di Padova, tappa toccata lo scorso 27 maggio in occasione della Giornata Mondiale della SM. Scopri tutto il viaggio sul loro sito www.worldtour-ms.com.



Usa, un murale contro la SM. Louisville è una delle quattro città statunitensi selezionate per la campagna della National Multiple Sclerosis Society che comprende la realizzazione di un murale con un messaggio di speranza da parte di Lydiaemily Archibald, giovane artista di strada con la SM. «Dopo la diagnosi ho pensato che non c'era modo migliore per sensibilizzare se non quello di farlo con la mia voce». E da quando ha ricominciato a dipingere Lydiaemily ha deciso di scrivere in ogni murale 'c'è sempre speranza'. Ora i suoi dipinti sono molto richiesti, ne ha realizzati in Texas, California e Oregon. www.wlky.com

La felicità è avere una famiglia grande, amorevole, affettuosa e unita, in un'altra città.

George Burns

Ogni numero
una storia:

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

Un pensiero in più

“ Dalla diagnosi di SM c'è sempre stato da gestire un altro carico bello pesante. La mia famiglia, mia madre in primis. Accanto a lei, un padre che tra ansia e negazione pareva non voler vedere nulla, e una sorella che neanche ora vuole vedere. ”

Ricordo come fosse ieri quella sera di quindici anni fa, appena diagnosticata, giovanissima, piena di energia. Stavo in piedi sulla porta di casa, arrabbiata. All'ennesima frase di mia madre, «e ora che fai, esci? Non uscire, chiedi troppo al tuo corpo, sei malata», urlai sbattendo la porta, «il giorno che si aggraverà la mia SM, non mi metterà pensiero quella, ma la tua presenza». Quanto erano profetiche quelle parole. Da allora – da 15 anni – accanto alla SM: le terapie, le ricadute, i problemi, il fiato sospeso alle risonanze magnetiche e via dicendo, c'è sempre stato da gestire un altro carico bello pesante. La mia famiglia, mia madre in primis. Accanto a lei, un padre che tra ansia e negazione pareva non voler vedere nulla, e una sorella che neanche ora vuole vedere. Da anni col mio compagno, nelle alterne fasi della SM siamo costretti o a edulcorare tutto, o proprio a nascondere. Sennò, non si campa più. Non è solo ansia. È negatività, non capire. Pare impossibile 'un compromes-

so' tra vedere una famiglia che 'è come se non ci fosse', e una famiglia (una madre in particolare) che è lì quasi a portarti la carrozzina nuova alla prima lesione in più. «Non è che vi sarete messi in testa di fare un figlio?», era la domanda simpatica di qualche anno fa. Un figlio non c'è stato, la SM si è svegliata, e oggi ancora, doppio lavoro: oddio, come gestiamo i miei ora che c'è un nuovo sintomo, un ricovero, una gamba che non va? Addirittura mi capita prima di pensare a quello, per evitare ulteriori stress, e solo dopo a quel che succede con la SM! Oggi da adulta mi chiedo quanto ci sia della mia famiglia nella mia ansia di controllo (con la SM che è quanto di più incontrollabile esista), nel vivere male le cose, anche quando le cose male non vanno. Se avessi vissuto da sola o con un'altra famiglia, anche la mia SM si sarebbe comportata in modo diverso? Potrò mai liberarmi da questa specie di 'karma' che sento?

Laura Nadali



Segui e partecipa anche tu.



Ciao Laura, sono affetto da SM da 25 anni, di anni ne ho 42, vivo in provincia di Agrigento con i miei genitori e non solo vivo bene insieme a loro, ma la sera e a pranzo nei fine settimana ci ritroviamo in undici, tutta la famiglia al completo, ed è bellissimo. Scherziamo, ridiamo, ci prendiamo in giro.

Mi dispiace che tu abbia avuto condizionamenti così negativi. Io sono single, per mia scelta. I miei però non mi hanno mai influenzato, mi hanno sempre spinto a farmi una famiglia mia, dei figli, per loro la SM non è un problema in questo: sono io che per il momento non voglio una crocerossina accanto, mi sentirei di peso. Il padre però l'ho fatto a modo mio, con i miei quattro nipoti, tutti gemelli: due femmine di 22 anni (una infermiera, l'altra studia medicina), e due maschi di 14 anni. Tutti quattro sono cresciuti con noi perché i genitori lavoravano, li avevo in giro per casa. E stando a casa anch'io (ho smesso di lavorare quando la SM è peggiorata) ho fatto loro da baby sitter. Io per loro sono padre, fratello, amico, confidente, consigliere, oggi usciamo insieme. Per questo non mi manca la paternità.

La SM si è fatta sentire già quando avevo 17 anni, alla diagnosi. Ricordo che i miei erano tristi, pensierosi, preoccupati. Mi ci sono messo io, a sdrammatizzare. Gli ho fatto capire che secondo me c'erano malattie ben peggiori, che in fondo ero sta-

to 'fortunato'. Qualche buona preoccupazione da parte loro c'era, ma erano discreti. Ogni sera al mio rientro mi chiedevano come mi sentissi, da me sempre la stessa risposta: 'benissimo, alla grande'.

Non è sempre andata alla grande, lo sai. Quando la SM è peggiorata, ho dovuto smettere di lavorare e di fare tante attività. Sono arrivate le stampelle. A casa cadevo e inciampavo in continuazione. Anch'io ho visto i miei corrermi incontro, terrorizzati, quando finivo a terra. Ma facevo lo sforzo di buttar là 'sono diventato un buon cascatore!', e si finiva a ridere. Non c'era proprio da ridere, ma lo sforzo l'abbiamo fatto tutti. Di sicuro erano caratteri diversi dai tuoi. Sono dei bei caratteri, e fortunato, io lo sono davvero: i miei genitori, mia sorella Crocetta e il marito Enzo, mio fratello Nino e la moglie Selena... Io dico spesso che siamo come gli anelli di una catena: tutti per uno, uno per tutti. E poi ci sono i miei splendidi 'nipotini'. La tua storia è molto diversa, non riesco a capire come la famiglia possa mettere certi vincoli. Come se già non ce li desse la malattia. L'unico consiglio che posso darti è fare solo ciò che ritieni meglio per te, e solo dopo, cercare di capirti con i tuoi. Fagli capire che li rendi partecipi, poi pensa alla tua vita. E perdonali.

Giuseppe Iacono

UN POST DAI SOCIAL

SI CHIAMA ANNALISA, È UNA BLOGGER, È UNA GRAFICA E HA CREATO UNA SERIE DI CARTOLINE CHE AFFRONTANO CON IRONIA I PREGIUDIZI LEGATI ALLA SCLEROSI MULTIPLA

Giovanioltrela**SM**

CHISIAMO CONTATTACI

la **SM** è
SEDIA A ROTELLE

la mia l'ho presa all'ikea



giovanioltrelasm.it

Scopri tutte
 le cartoline sul blog
giovanioltrelasm
 e commentale
 anche tu!



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

La disfagia



© Photononstop / AGF

Cos'è: Il termine disfagia definisce la difficoltà a deglutire, e può riguardare i cibi solidi, in genere da impedimento meccanico (malattie della gola o dell'esofago) e quelli liquidi – la cosiddetta disfagia paradossa o neurogena tipica delle malattie a carico del sistema nervoso.

La deglutizione è una sequenza coordinata di contrazioni motorie, in parte automatiche e in parte volontarie, che consente il passaggio del cibo dalla bocca allo stomaco. Si distinguono una fase orale, una laringea e una esofago-gastrica. La corretta sequenza dell'attivazione muscolare consente al bolo di procedere verso lo stomaco con la chiusura della glottide che impedisce al cibo di cadere nelle vie aeree (polmoni).

Incidenza: La disfagia è relativamente frequente nelle patologie neurologiche; nella SM si stima una prevalenza del 30% ed è correlata alla disabilità, alla durata e al decorso di malattia (più frequente nelle forme progressive) anche se è stata riscontrata anche in persone con bassa disabilità. Il suo precoce riscontro, anche in persone che non riferiscano il sintomo, è quindi di pri-

maria importanza per evitare la comparsa di complicanze.

Sintomatologia: La disfagia nella SM ha un grande impatto perché compromette la qualità della vita e aumenta il rischio di polmoniti e malnutrizione. Per facilitare l'individuazione della disfagia al momento della visita neurologica è stato recentemente proposto un questionario in 10 domande (DY-MUS); i soggetti che presentano un questionario positivo devono essere inviati alla valutazione dello specialista foniatra.

Ricerca e terapia: Gli esami strumentali per valutare la disfagia sono la fibroscopia e la videofluoroscopia. La prima si esegue introducendo un fibroscopio (che ha la dimensione di un tubicino) nelle cavità nasali, questo consente di vedere la deglutizione dall'alto, non è doloroso, presenta il vantaggio di essere di facile esecuzione (da personale esperto), di poter vedere la deglutizione di cibi di differente consistenza usati durante l'esame, ma presenta il limite di poter studiare solo la fase orale e faringea della deglutizione, quindi mancano informazioni sicure sul rischio di aspirazione (cibo nelle vie aeree). Nei casi in cui vi sia il sospetto di aspirazione, il soggetto è sottoposto a fluoroscopia, un esame radiologico, eseguito in pochi centri e che, anche per tale motivo, si utilizza solo in casi particolari. Non vi sono di fatto farmaci che migliorano la deglutizione. **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

“ A tutt'oggi la riabilitazione della disfagia, eseguita dai logopedisti, è il principale trattamento; nonostante il consenso clinico generalizzato, non vi è ancora una rigorosa evidenza su quali possano essere i protocolli da utilizzare. ”

PER SAPERNE DI PIÙ, CONTATTA IL NUMERO VERDE AISM 800803028
O NUMEROVERDE@AISM.IT.

'EUROPE WITHOUT BARRIERS' È UN PROGETTO NATO DALL'ESPERIENZA DI AISM E PROMUOVE L'IDEA CHE **LE VACANZE SI DEVONO POTER FARE**, IN QUALUNQUE CONDIZIONE



testo di **Laura Santi**

Verso un'Europa senza barriere

«**P**artire è un po' morire», dice un vecchio adagio. L'incognita del viaggio genera spesso ansia, a maggiore ragione quando c'è il timore che qualcosa possa davvero andare storto. Perché non ce la si fa, perché ci sono barriere, perché il percorso o le persone non aiutano quando si ha una disabilità o altre difficoltà. Per far sì che si possa tornare a viaggiare senza paura e promuovere l'idea che viaggi e vacanze si possono e si devono poter fare, in qualunque condizione, AISM promuove EWB, Europe Without Barriers, progetto nato dall'esperienza accumulata dall'Associazione negli anni grazie alle proprie strutture accessibili e 'Italia Senza Barriere'.

'Europe Without Barriers' mette in pratica il bando della Commissione Europea 'Design, Implementation, Promotion and Marketing of Accessible Tourism Itineraries', al quale AISM (con SM Italia Scarl), capofila di cinque organizzazioni europee, con patrocini di Regioni, Province, Comuni ed Enti esteri, ha avuto accesso a ottobre 2014. Obiettivo? L'implementazione di itinerari accessibili e la sperimentazione il collaudo di nuove metodologie di turismo per tutti. Non si 'parte' quindi alla cieca, ma si individuano e collaudano modelli replicabili per itinerari accessibili, eventi formativi e informativi sul tema, sviluppo di un network virtuoso di organizzazioni che portino

“ Turismo accessibile non è soltanto buttare giù due gradini, ma significa accoglienza, attenzione ai problemi specifici, che possono anche essere diversi dalla disabilità in senso stretto, ma che possono diventare una barriera, quando si è in vacanza. ”

Marcella Mazzoli



avanti il progetto, azione di lobbying su amministratori e operatori turistici (perché comprendano cos'è e come si mette in pratica il turismo accessibile). Infine, creazione di inclusione sociale per la comunità intera, per tutti. Perché il turismo accessibile, ben oltre le molteplici definizioni e forse anche le ghehettizzazioni è, semplicemente, turismo per tutti.

Momento-chiave del progetto EWB è il test-tour europeo che si è svolto dal 5 al 19 giugno. Un itinerario che ha toccato varie mete turistiche d'Italia centrale e del Nord Europa (Croazia, Slovenia, Austria, Germania) e che punta oggi a essere prototipo riproducibile su altre destinazioni. I 15 viaggiatori del team – persone non solo con SM ma con disabilità di vario tipo e livello; più architetti, designer, membri dell'European Disability Forum, esperti di turismo sociale, operatori di settore, blogger e comunicatori – hanno valutato il percorso e le strutture-tappa del viaggio. Al centro del test-tour, l'accessibilità fisica e anche relazionale: cioè l'attenzione alla persona e la capacità di soddisfarne le diverse esigenze e i diversi bisogni. Già, perché turismo accessibile «non è soltanto buttare giù due gradini», come chiarisce con ironia Marcella Mazzoli, Di-



rettore Gestione e Sviluppo Territoriale di AISM. «Accessibilità significa accoglienza, attenzione ai problemi specifici, che possono anche essere diversi dalla disabilità in senso stretto – si pensi alle intolleranze alimentari, agli anziani, alle obesità, ai genitori con passeggino – ma che comunque possono diventare una barriera, quando si è in vacanza». A maggior ragione i problemi della SM: che non è solo carrozzina o ausilio ma fatica, problemi motori e/o deambulatori vari, necessità di portare con sé i farmaci, di andare in bagno spesso, di evitare il caldo. «Ci vuole molta misura nel capire le esigenze» spiega Mazzoli, «e molta capacità di empowerment, di dare autonomia alle persone

che viaggiano». 'Europe Without Barriers' punta proprio a questo, e all'indomani del test-tour di giugno ha già accumulato un patrimonio di conoscenze che vuole essere open source, aperto ai contributi di altre organizzazioni e a disposizione di tutti. «A oggi – spiega Marco Pizzio, Responsabile Turismo Sociale di AISM – dopo la fase finale di verifica della metodologia, e dopo il test-tour, siamo in piena messa in atto dei lavori in programma». Lavori che proseguiranno per tutto il 2015 e fino a marzo 2016 (termine del progetto) con diverse giornate formative e informative, con la messa a punto del sito web www.europewithoutbarriers.eu, nelle intenzioni futuro portale di riferimento per il settore; con l'implementazione di itinerari accessibili su altri territori (Barcellona, Varsavia, Liguria e Umbria per iniziare); e soprattutto, sottolinea Pizzio,

“ Vi sono decine di milioni di persone con disabilità che sarebbero già in grado di viaggiare quanto a capacità economiche, ma che a tutt’oggi non lo fanno, per paura di non trovare un’accoglienza adeguata. ”

Marco Pizzio



«con la creazione di un network permanente che sperimenti e promuova il turismo accessibile, rendendo così EWB progetto indipendente dal singolo bando o finanziamento».

D'altra parte, il 'viaggio parte da lontano', e se si è arrivati in Europa, è grazie all'esperienza e al know-how acquisiti da AISM nel settore, in Italia. Turismo accessibile per AISM significa infatti 'Italia Senza Barriere' www.italiasenzabarriere.it, progetto attuale, ma che ha avuto la sua partenza ideale e simbolica nel 2000, con la storica creazione della casa vacanze 'I Girasoli' a Lucignano www.igirasoli.ar.it e che nel corso degli anni si è implementato con le strutture del network Likehome www.likehome.it. È grazie al lavoro nelle strutture, alla messa al centro delle esigenze degli ospiti nonché alle diverse attività, che AISM ha negli anni perfezionato un modello di accoglienza (riconosciuto e premiato a livello europeo) che coniuga piena accessibilità e ospitalità. Dal target iniziale – le persone con SM – le strutture di AISM e del network Likehome (con 'I Girasoli' come primo laboratorio di sperimentazione, modello nato dall'esperienza, dal lavoro quotidiano, dalla capacità di problem solving delle risorse umane) hanno gradualmente ampliato lo sguardo, rivolgendosi prima ai turisti con disabilità in generale; poi, a tutte le persone con difficoltà specifiche. «A quel punto eravamo diventati abbastanza competenti – ricorda Mazzoli – per fare formazione, e per pensare di scavalcare i confini e andare in Europa». La formazione è già praticata, su vari moduli tematici, per Enti e tour operator,

oltre ad altre attività quali verifica e mappatura dell'accessibilità, analisi dei bisogni, consulenza, marketing territoriale, itinerari accessibili, tour per gli ospiti; e l'Europa è l'ultimo, recente tassello, con 'Europe Without Barriers'.

L'azione di AISM sarà fondamentale per continuare all'estero – come già in Italia – l'operazione di abbattimento delle barriere culturali (queste sì, difficili da abbattere) che ancora limitano le potenzialità del turismo accessibile. La crisi economica e gli scarsi investimenti, la miopia o alla peggio l'incapacità di molti operatori, fanno ancora sì che il turismo accessibile costituisca una nicchia, forse di poco 'appeal' all'apparenza. Eppure, la 'Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo' prima, e la 'Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità' poi, parlano chiaro in materia di diritto all'inclusione sociale, al tempo libero, al riposo e allo svago. E parlando in termini economici, i dati demografici OMS ed Eurostat confermano l'invecchiamento del pianeta, e un target turistico ancora tutto da esplorare: vi sono decine di milioni di persone con disabilità nel mondo e in Europa che sarebbero già in grado di viaggiare quanto a capacità economiche, ma che a tutt'oggi non lo fanno, per paura di non trovare un'accoglienza adeguata. «La paura non deve essere più un problema per chi viaggia», è la risposta di Pizzio. «Così come AISM è già all'avanguardia in tanti altri settori, con 'Italia senza Barriere' e oggi con 'Europe Without Barriers' sarà leader anche nel promuovere questo diritto: perché andare in vacanza senza paura – fa eco Mazzoli – è un diritto». **smitalia**

SEGUI IL VIAGGIO TAPPA DOPO TAPPA
CON LA GALLERIA DI FOTO SU FLICKR





Beppe Severgnini

La vita è un viaggio

GIORNALISTA
E SCRITTORE,
**BEPPE
SEVERGNINI**
RACCOMANDA
AI GIOVANI
DI OSSERVARE,
LASCIARSI
STUPIRE,
SELEZIONARE
LE INFORMAZIONI
E **COMPIERE LA
SCELTA GIUSTA.**
E SOPRATTUTTO
STARE **LONTANI**
DAI CATTIVI
MAESTRI

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

«**A** ventidue anni ho visto il mio primo articolo pubblicato su un quotidiano. Firma: Giuseppe Severgnini. Poi mi hanno informato che nome e cognome non stavano su una colonna, e ho provveduto a contrarre il nome». 'Beppe Severgnini', noto editorialista e scrittore, è 'nato' così, per stare tutto intero con la sua firma su una colonna di giornale. Partito da quella pagina di cronaca locale, ha poi compiuto un lungo viaggio: allievo di Indro Montanelli al Giornale, è stato corrispondente da Londra e da Washington, inviato in Russia e in Cina. Oggi è editorialista del Corriere della Sera, scrive sul New York Times ed è autore di diversi libri divenuti bestseller. L'ultimo, 'La vita è un viaggio' (Rizzoli, 2014), è diventato anche uno spettacolo teatrale che gira

l'Italia e l'Europa. Tra un arrivo e una nuova partenza, abbiamo intervistato Beppe Severgnini come prezioso testimone del nostro tempo, di quel viaggio mai terminato che è la vita, delle culture, aspirazioni e paure nelle quali anche noi abitiamo e ci muoviamo ogni giorno.

Nel capitolo finale del suo ultimo libro lei cita Solone: «Di tutte le cose bisogna guardare come vanno a finire». Samantha Cristoforetti è appena tornata da 199 giorni nello spazio: quale messaggio ci arriva da questa splendida avventura?

Uno: le donne italiane sono in gamba. Due: dovremmo imparare a guardare la terra con l'occhio affettuoso di Samantha Cristoforetti. Il mondo visto dall'alto rivela un ordine e una

bellezza evidente. Noi, standoci immersi, spesso non lo capiamo.

A proposito di mondo che ci arriva in casa, lei è spesso a EXPO 2015. Che immagine sta offrendo l'Italia? Siamo davvero un 'albero della vita'?

L'Italia è la sede permanente del Congresso Mondiale delle Sensazioni. È un paese che provoca emozione. Per il cibo, la gente, la terra, le città, l'arte, il mare. Gli stranieri che vengono a trovarci lo percepiscono subito. Noi a volte non ci stimiamo abbastanza. E non riusciamo a promuovere la nostra bellezza. Negli anni '70 eravamo la prima destinazione turistica mondiale, ora siamo al quinto posto.

Cosa rappresenta dunque l'esperienza di EXPO?

È un'opportunità per l'Italia e, insieme, una festa mobile: la gente ci va e si diverte. È una splendida rassegna di architettura, soprattutto quando tutto si illumina di sera. L'Albero della vita è emozionante. Mia moglie mi prendeva in giro: insieme ai bambini presenti ero quello che si divertiva di più. EXPO, ovviamente, è anche una grande occasione per riflettere sulla nutrizione del pianeta. Ma diversi padiglioni sembrano aver mancato questo obiettivo, purtroppo. E non si parla di OGM, come sarebbe logico: argomento tabù! E aver costruito l'Esposizione su terreni agricoli, be', non è stata una grande idea. Meglio sarebbe stato su aree dismesse. Detto ciò, Expo mi piace.

Dal suo punto di vista che nesso esiste tra nutrizione, salute e benessere?

Ho sentito Oscar Farinetti, il patron di Eataly, ricordare proprio a EXPO che Giappone e Italia sono i popoli con la maggiore attenzione per la 'materia prima' di cui si nutrono. E guarda caso sono anche più longevi. Chiunque abbia vissuto o frequentato gli USA sa invece come, dietro l'obesità diffusa, ci sia una nutrizione sbagliata. Michelle Obama, quand'è arrivata a EXPO, lo ha detto chiaramente.

Sul suo profilo Twitter lei, interista doc, ha difeso le 'lacrime di Pirlo' al termine della finale di Champions League persa dalla Juventus. Abbiamo almeno un motivo per essere felici, noi italiani? Certo. Siamo vivi nel paese della 'grande bellezza'. Siamo circondati da generosità, gentilezza e genio. In vita mia ho in-



contrato più persone sorprendenti, generose, intuitive, capaci di portare gioia intorno a sé di quanto abbia incontrato rompiscatole, isterici e arroganti. Sono stato di recente, per il Corriere, al quartiere Giambellino di Milano. È vero, ci sono i cortili dello spaccio; ma c'è anche una piccola, splendida biblioteca pubblica che a metà mattino era piena di italiani e di nuovi arrivati, tutti immersi in una lettura o nei loro computer grazie al wireless.

Ferriamoci sulla generosità: lei dedica un capitolo de 'La vita è un viaggio' al servizio. Perché?

Conosco quasi a memoria quelle pagine, è uno dei capitoli che mi sono più cari. L'ho scritto nella biblioteca di All Souls College a Oxford. Conosco tante persone in gamba nel mondo del volontariato, e molte associazioni, compresa AISM. Sono da anni testimone di ABIO, l'Associazione per il Bambino In Ospedale. Ho sempre cercato di imparare da questo mondo ammirevole.

Quale idea se ne è fatto?

Che non basta essere buoni: bisogna essere seri. A volte c'è il volontario che, facendosi scudo della sua bontà, pianta grane per i turni. Altri litigano per presidenze e vicepresidenze, direzioni e incarichi; rischiando di togliere valore a ciò che fanno. La bontà richiede generosità, elasticità, preparazione, competenza. Per essere utili ci vuole costanza, affidabilità, metodo. I migliori volontari che conosco hanno tutte queste qualità.

Quindi per le associazioni di volontariato conta la capacità organizzativa e non solo l'anima.

L'organizzazione senza anima, nel volontariato, sarebbe folle. Ma l'anima senza organizzazione diventa inefficace. La gentildonna entusiasta che cinguetta 'Carissimooooooooo!' al telefono e ti chiede subito 'Vieni un po' ad aiutarci?' non funziona più, nel 2015. Forse non ha mai funzionato.

Allora, guardiamo avanti. 'La vita è un viaggio' è dedicato 'alle ragazze e ai ragazzi italiani, da dieci a cent'anni': perché i giovani hanno bisogno di trovare le parole giuste da mettere nel loro bagaglio a mano?

Perché, sin da quando usciamo dalla pancia della mamma, dobbiamo scegliere: seno destro o seno sinistro? Bisogna

scegliere. E per scegliere bene occorre osservare, lasciarsi stupire, selezionare le informazioni, ragionare.

Parlando di scelte essenziali, lei raccomanda ai ragazzi di stare attenti ai cattivi maestri. Se tornasse ad avere vent'anni, da cosa riconoscerebbe oggi un maestro meschino da uno di cui ci si può fidare?

Maestro non vuol dire guru. È invece una persona che vuole aiutare un'altra persona, magari più giovane o in difficoltà. È quello che ti incoraggia a buttarti, che ti permette di scegliere in libertà, senza paure o timidezze eccessive. I cattivi maestri, al contrario, sono distratti ed egocentrici. Bisogna tenersi lontani da chi fa ruotare tutto intorno a sé, e vive come un tradimento la scelta di un discepolo di andare altrove.

Tra le parole del libro che incuriosiscono c'è 'serendipity'. Cos'è?

L'antico sultano dell'isola di Serendip, che oggi è lo Sri Lanka, partì in cerca dell'oro e non lo trovò. Ma scoprì, in un angolo remoto, una qualità di tè tanto preziosa da valere più dell'oro. Lo capì e fu quello il suo successo. Altri avrebbero dichiarato il fallimento dell'impresa. Serendipity è la capacità di affrontare l'incertezza e trovare quello che non stiamo cercando.

Che dire invece della 'resilienza'?

Quando l'ho sentita per la prima volta mi è sembrata una parola irritante. Una di quelle che importiamo goffamente dall'inglese, come 'audit' o 'briffare'. Invece è una parola potente e necessaria. Indica la capacità di affrontare le difficoltà della vita riuscendo a rimanere se stessi. Ci possiamo piegare, ci rimodelliamo, ma resistiamo. E non ci spezziamo.

Le persone con sclerosi multipla hanno imparato bene a fare i conti con una malattia non desiderata senza per questo rinunciare a una vita di qualità. Lei come fa, nella sua vita, a essere resiliente?

A confronto con il coraggio e la resilienza autentica, a volte spettacolare, di chi vive a lungo con una malattia cronica, la mia resilienza è ridicola. Diciamo che ho imparato ad accettare che le giornate non siano tutte fuochi d'artificio, che esista ogni giorno una percentuale di noia, fatica, stanchezza e ripetizione. Le campionesse italiane di resilienza sono le donne che hanno superato da poco i cinquant'anni.

Perché?

Trent'anni fa avrebbero avuto un marito seduto in poltrona con la Settimana Enigmistica, figli già usciti di casa e i cari genitori passati a miglior vita. I cinquant'anni, nel secolo scorso, erano una sorta di seconda giovinezza. Oggi le cinquantenni hanno mariti vivaci (talvolta esagitati); figli adulti ancora a carico; genitori e suoceri anziani da accudire. Ma queste superdonne sanno resistere. Sono resilienti. Hanno tutta la mia ammirazione.

Cosa dobbiamo pensare, per finire, dei nuovi italiani? Magari vorrebbero uscire di casa, ma non sanno come fare...

Anche la generazione nata tra il 1980 e il 1995 è ammirevole. È stata costretta a mettere la barca in acqua nel momento della tempesta: mica facile, ci vuole coraggio. Certo, molti di loro hanno avuto, hanno e avranno paura. Ma chi non ha paura non parte. E chi non parte, non arriva. Ma gli italiani di domani sono partiti. E, se gli diamo fiducia e incoraggiamento, arriveranno lontano. Scommettiamo? **smitalia**

Chi è Beppe Severgnini

Beppe Severgnini è editorialista del 'Corriere della Sera', per cui lavora dal 1995 e scrive per 'The New York Times' come contributing opinion writer. È nato il 26 dicembre 1956 a Crema (Cremona), dove ha studiato fino alla maturità classica. Laureato in diritto internazionale a Pavia, dopo un periodo presso la Comunità Europea a Bruxelles è stato corrispondente per 'il Giornale' di Montanelli (1984-1988) e corrispondente a Washington D.C. per 'la Voce' (1994-1995). Numerosi i suoi libri, tutti pubblicati da Rizzoli. I più recenti: 'La vita è un viaggio' (Rizzoli 2014) e 'Italiani di domani' (Rizzoli, 2012). Dal 1998 conduce il forum 'Italians' (italians.corriere.it). Dal 2009 si diverte e s'impegna su Twitter (@bepesevergnini). Ha scritto per 'The Sunday Times' (1992-1993), 'The Economist' (1996-2003), 'The New York Times Syndicate' (2007-2009), 'The Financial Times' (2010-2012). È sposato con Ortensia e ha un figlio, Antonio.



Riabilitazione, un trattamento non basta

testo di **G. G.**

NON SI PUÒ VIVERE DI RENDITA DOPO LA FISIOTERAPIA, BISOGNA CONTINUARE AD ALLENARSI ANCHE A CASA. LO DICE IL NEUROLOGO **LUCA PROSPERINI**, VINCITORE DEL **PREMIO RITA LEVI MONTALCINI 2015**

Ha ottenuto importanti risultati nel campo del trattamento neuro-riabilitativo, in particolare per una gestione efficace dei problemi di equilibrio, lo sviluppo di programmi di riabilitazione innovativi e di strategie nuove per il trattamento farmacologico della sclerosi multipla. È Luca Prosperini, neurologo e ricercatore presso il Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale Sant'Andrea – Il Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università La Sapienza. Nato ad Anagni, in provincia di Frosinone nel 1976, Prosperini ha ottenuto un dottorato di ricerca in Neuroscienze sperimentali e cliniche nel 2013 ed è il vincitore del Premio Rita Levi Montalcini 2015.

Perché hai scelto di impegnarti per la sclerosi multipla?

Mentre preparavo la mia tesi di laurea con il professor Pozzilli alla Sapienza di Roma, nel 2004, ho iniziato a frequentare l'ambulatorio del Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale Sant'Andrea a Roma, dove lavoro ormai da 11 anni.



© Onoky / AGF

Non desideravo essere semplicemente il medico che trova la giusta diagnosi e prescrive i trattamenti necessari, volevo anche impegnarmi nella ricerca clinica.

Però la ricerca è venuta dopo l'incontro con le persone in ambulatorio...

Ho iniziato a fare ricerca autentica durante la specializzazione in neurologia all'Ospedale Sant'Andrea. E ho cominciato quasi per caso: avevo conosciuto per motivi personali un otorino che faceva riabilitazione alle persone con deficit vestibolari utilizzando una macchina piuttosto rudimentale. Me la sono fatta prestare e, con quello strumento, ho iniziato a proporre riabilitazione ai pazienti con deficit di equilibrio, offrendo alle persone con SM un tipo di servizio che fino a quel momento non esisteva.

Da allora, hai partecipato a più di 15 studi clinici sul trattamento della sclerosi multipla e sei autore o coautore di oltre 50 pubblicazioni scientifiche sul-

- 1 Prosperini L, Fortuna D, Gianni C, Leonardi L, Marchetti MR, Pozzilli C. Home-Based Balance Training Using the Wii Balance Board: A Randomized, Crossover Pilot Study in Multiple Sclerosis. *Neurorehabil Neural Repair*. 2012; DOI: 10.1177/1545968313478484.
- 2 Prosperini L, Fanelli F, Petsas N, Sbardella E, Tona F, Raz E, Fortuna D, DeAngelis F, Pozzilli C, Pantano P. Multiple sclerosis: changes in microarchitecture of white matter tracts after training with a video game balance board. *Radiology*. 2014 Nov;273(2):529-38.
- 3 L Prosperini, M C Piattella, C Gianni, P Pantano Functional and Structural Brain Plasticity Enhanced by Motor and Cognitive Rehabilitation in Multiple Sclerosis, *Neural Plasticity* Volume 2015, Article ID 481574, 12 pages doi.org/10.1155/2015/481574. Received 12 February 2015; Accepted 16 April 2015.

la SM, tra cui quella che ti ha fruttato il Premio di 'Miglior Presentazione orale' al Congresso ECTRIMS di Copenhagen nel 2013. Di cosa si trattava?

Con una pubblicazione del 2012[1] avevamo evidenziato come l'utilizzo di una comune console commerciale per videogame (Wii Balance Board™) per un training di riabilitazione ottenesse miglioramenti nell'equilibrio dei pazienti con sclerosi multipla. A quel punto la professoressa Patrizia Pantano, che insegna Neuroradiologia all'Università La Sapienza di Roma, ci ha proposto di verificare tramite le immagini di risonanza magnetica se i miglioramenti prodotti dalla riabilitazione per l'equilibrio generassero anche modificazioni nel sistema nervoso centrale. Lo studio che abbiamo presentato a ECTRIMS e poi pubblicato nel 2014 ha dimostrato come l'ipotesi fosse vera[2].

Nelle conclusioni di quello studio, affermate che 'il trattamento riabilitativo per l'equilibrio determina modifiche nella microarchitettura della materia bianca': cosa vuol dire?

Vuol dire, in pratica, che la riabilitazione non è solo uno strumento per migliorare la gestione di un sintomo, ma funziona anche per modificare l'architettura cerebrale. Nello stesso tempo lo studio mostra che non si può vivere di rendita dopo un trattamento: bisogna continuare a rimanere allenati. Nel nostro studio abbiamo effettuato un intervento di 12 settimane e poi osservato che, a distanza di altre 12 settimane dalla fine dell'intervento, tutte le modificazioni riscontrate a livello cerebrale e la perfor-



Nella foto: Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM, consegna il Premio Rita Levi Montalcini a Luca Prosperini

mance sull'equilibrio misurata con posturografia tendevano a ritornare ai valori precedenti (basali).

Vuol dire che 'la riabilitazione', come un diamante, è per sempre?

In Italia siamo abituati a svolgere riabilitazione con cicli di 10 sedute, dopo di che non si ha certezza sistematica di avere altre sedute. È un'impostazione da rivedere: le persone con SM hanno bisogno di una riabilitazione continuativa.

Ma può bastare uno studio, sia pure innovativo come il vostro, a ottenere una riabilitazione sistematica per tutte le persone con SM?

Ultimamente ho curato un lavoro che è già stato pubblicato sulla rivista 'Neural Plasticity'[3]. Abbiamo individuato 16 articoli che dimostrano come dopo l'in-

tervento riabilitativo motorio o cognitivo nelle persone con SM cambi qualcosa anche all'interno del cervello. Molti di questi studi riguardano il versante cognitivo, alcuni quello motorio. Prima o poi, il Sistema Sanitario dovrà tenere conto di evidenze scientifiche ormai consistenti.

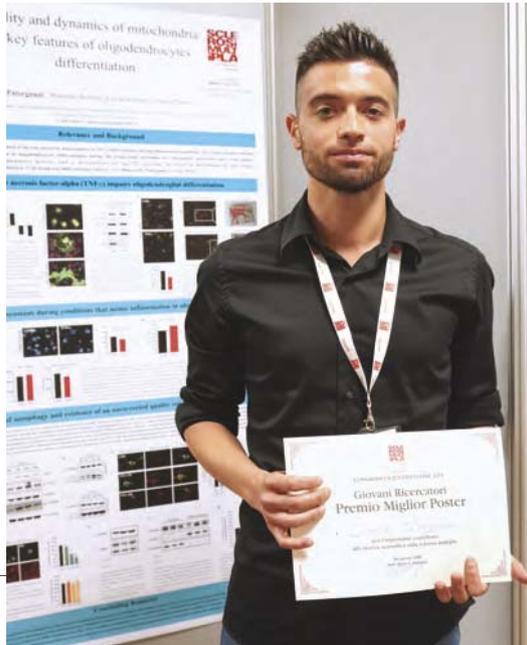
Perché utilizzare uno strumento come la Wii o come il Nintendo™ per la riabilitazione motoria e cognitiva?

Certamente non si può e non si potrà mai pretendere che la tecnologia sostituisca la fisioterapia effettuata in specifici ambulatori. Ma l'utilizzo di una Wii™ per migliorare l'equilibrio consente di continuare l'attività al proprio domicilio e di mantenere nel lungo termine, per di più divertendosi, le abilità acquisite nel percorso riabilitativo classico.

**SCOPRI CHI HA VINTO IL PREMIO RITA LEVI MONTALCINI
SIN DALLA SUA ISTITUZIONE NEL 1999**



Un premio per il 'Miglior Poster'



Per la prima volta, al Congresso FISM 2015 è stato assegnato un Premio per il 'Miglior Poster' presentato dai giovani ricercatori titolari di Borse di studio finanziate da AISM. Il Premio vuole incrementare e qualificare ulteriormente l'impegno dell'Associazione al fianco dei giovanissimi ricercatori impegnati per la prima volta a studiare la SM, motivandoli a consolidare nel tempo questa loro scelta e a sentirsi parte integrante della 'squadra' dei ricercatori legati ad AISM. Il Premio è andato a Simone Patergnani, 31 anni, biologo dell'Università di Ferrara, seguito dal professor Paolo Pinton. «La nostra ricerca di base – spiega il vincitore – vuole contribuire a identificare nuove terapie in grado di ripristinare la produzione di mielina, compromessa nelle persone con SM. In particolare ci siamo concentrati sui mitocondri, centrale energetica delle cellule, che nella SM perdono la capacità di far maturare gli oligodendrociti produttori di mielina».

Di recente AISM ti ha finanziato un nuovo studio sulla riabilitazione: di cosa si tratta?

Ci siamo accorti che i pazienti che utilizzavano la Wii™ miglioravano anche nelle performance cognitive e non solo in quelle motorie. Basandoci su questa considerazione abbiamo inviato una lettera al 'Journal of Neurology', che è stata pubblicata a inizio 2015[4]. La letteratura scientifica disponibile, in effetti, dimostra che nella popolazione generale i videogiochi di azione possono migliorare la sfera cognitiva. Dunque noi intendiamo studiare ora nelle per-

sone con SM quel fenomeno noto come interferenza cognitivo-motoria, per evidenziare se e come una riabilitazione motoria produca un miglioramento anche nella sfera cognitiva.

Hai svolto ricerca anche sull'efficacia dei diversi farmaci[5]: quali le differenze di fondo, a tuo avviso, tra intervento farmacologico e trattamento riabilitativo?

Spesso propongo alle persone, in ambulatorio, di immaginarsi il cervello come un secchio pieno di acqua. Quell'acqua, nella metafora, sarebbero i neuro-

ni: la sclerosi multipla provoca molte piccole crepe nel secchio, con la conseguenza che l'acqua continua a uscire. Intervenedo con i farmaci che chiamiamo 'disease modifying' è come se tappassimo i buchi nel secchio. Credo che la riabilitazione sia l'unico modo per reintrodurre l'acqua perduta. La riabilitazione, proprio come affermava una vecchia pubblicazione del 1999[6], restituisce diverse funzioni che i farmaci attuali non sono in grado di ricostruire, anche se ci sono in corso ricerche su molecole che potranno in futuro favorire il recupero. **smitalia**

- 4 Prosperini L, Petsas N, Sbardella E, Pozzilli C, Pantano P. Far transfer effect associated with video game balance training in multiple sclerosis: from balance to cognition? J Neurol. 2015 Jan 13.
- 5 Prosperini L, Capobianco M, Gianni C. Identifying responders and nonresponders to interferon therapy in multiple sclerosis. Degener Neurol Neuromuscul Dis 2014 [in press].
 - Prosperini L, Mancinelli CR, Pozzilli C et al. From High- to Low-Frequency Administered Interferon-Beta for Multiple Sclerosis: A Multicenter Study. Eur Neurol 2014; 71: 233-241.
 - Tomassini V, Paolillo A, Russo P, Giugni E, Prosperini L, Gasperini C et al. Predictors of long-term clinical response to interferon beta therapy in relapsing multiple sclerosis. J Neurol 2006; 253: 287-293.
 - Pozzilli C, Prosperini L, Sbardella E et al. Post-marketing survey on clinical response to interferon beta in relapsing multiple sclerosis: the Roman experience. Neurol Sci 2005; 26 Suppl 4: 174-178.
- 6 Kraft GH. Rehabilitation still the only way to improve function in multiple sclerosis. Lancet. 1999 Dec 11;354(9195):2016-7.

Un approccio aperto e integrato

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

RICERCATORI, UNIVERSITÀ, ENTI PUBBLICI, CENTRI CLINICI, INDUSTRIA, VOLONTARI, PERSONE CON LA SM E FAMILIARI DEVONO **LAVORARE INSIEME PER VINCERE LA MALATTIA**



©Alberto Rebori

La scienza che AISM promuove, indirizza e sostiene cammina 'insieme' alle persone con SM, parte dalle loro esigenze e 'arriva' alla meta solo se rende le persone 'più forti' della malattia. È il motto della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, 'Insieme siamo più forti della sclerosi multipla' (We are stronger than MS), che il Congresso 2015 della Fondazione AISM (che si è svolto a Roma dal 25 al 27 maggio ed è stato realizzato anche grazie al contributo di Merck Serono, Biogen e Genzyme - a Sanofi Company) ha 'tradotto' in percorsi e scoperte scientifiche.

Presentati a una platea di circa 300 ricercatori, i risultati dei progetti hanno rappresentato, nella loro complessità, il nitido denominatore comune evidenziato dal Presidente FISM Mario A. Battaglia: «Questo Congresso ha mostrato come sia oggi imprescindibile mettersi tutti insieme: ricercatori, università, istituzioni nazionali, regionali e locali, reti dei centri clinici e so-

“ La scienza che AISM promuove, indirizza e sostiene, infatti cammina 'insieme' alle persone con SM, parte dalle loro esigenze e 'arriva' alla propria meta solo se rende le persone 'più forti' della malattia. ”

ciali, industria, autorità regolatorie come l'Agenzia del farmaco (AIFA), volontari, persone con SM e familiari. Solo così siamo in grado di affrontare e vincere la sclerosi multipla. Per quanto riguarda la ricerca, nei giorni preziosi del Congresso è emersa la necessità che ciascun ricercatore collochi la propria ricerca nel quadro ampio composto da tutto ciò che gli altri ricercatori in Italia e nel mondo stanno scoprendo, favorendo la continua crescita di interazioni e sinergie che valorizzano i risultati di ciascuno».

Dal 2012 al 2014 l'Associazione ha investito in ricerca circa 3 milioni di euro all'anno tramite il Bando annuale. Lo scorso anno sono pervenute ad AISM 168 proposte, ne

sono state scelte 77 e finanziate 34, per la cui realizzazione sono stati coinvolti 41 laboratori di ricerca italiani e 8 all'estero.

È quanto ha riferito il Direttore Ricerca Scientifica della Fondazione di AISM, Paola Zaratin, nell'intervento di apertura del Congresso in cui ha sottolineato: «Si nota una crescente importanza della ricerca cooperativa, del lavorare insieme tra ricercatori: sui 25 studi conclusi e presentati a questo Congresso, 12 sono stati effettuati in collaborazione tra diversi gruppi di ricerca, operanti anche a livello internazionale».

Inoltre, AISM sta aumentando il proprio coinvolgimento con le Università e la comunità scientifica dei ricercatori: in questa ottica si collocano i Progetti speciali mirati



CIASCUN RICERCATORE DOVREBBE COLLOCARE SEMPRE PIÙ LA PROPRIA RICERCA NEL QUADRO AMPIO COMPOSTO DA TUTTO CIÒ CHE GLI ALTRI RICERCATORI IN ITALIA E NEL MONDO STANNO SCOPRENDO, FAVORENDO LA CONTINUA CRESCITA DI INTERAZIONI E SINERGIE

per rispondere a bisogni essenziali, ancora 'orfani' di risposte. Tra i progetti 'pionieristici' che l'Associazione sostiene si possono citare quelli sull'utilizzo di cellule staminali adulte neurali, mesenchimali ed ematopoietiche, di cui ha parlato al Congresso il professor Gianluigi Mancardi (vedi SM ITALIA 2-2015).

Il terzo approccio strategico dell'Associazione alla ricerca, ha ricordato Zarin, «può essere definito 'open and integrate', perché porta AISM a coinvolgersi direttamente per facilitare la realizzazione di progetti complessi al cui centro stanno sempre i bisogni della persona. In questi casi AISM collabora con i ricercatori alla definizione del progetto e nelle diverse fasi della sua realizzazione». Tra gli esempi più promettenti di questo approccio al Congresso si è parlato del Progetto PeNSAMI (vedi alle pagine seguenti), condotto in sinergia con la Fondazione Besta (Milano) per la messa a punto di cure palliative innovative per le persone con sclerosi multipla grave che vivono a domicilio.

Strade nuove di cooperazione e integra-

“ AISM sta progressivamente aumentando il proprio coinvolgimento con le Università e l'intera comunità scientifica dei ricercatori. ”

zione tra Associazione, ricercatori e mondo dei Centri clinici SM sono aperte anche dalla creazione del Registro italiano di sclerosi multipla, avviata dall'Associazione in collaborazione con la professoressa Maria Trojano (Università di Bari). Al Congresso si è parlato anche dell'avvio della nuova 'banca di dati' in risonanza magnetica (INNI, Italian Network of Neuro Imaging), grazie al Progetto coordinato dal professor Massimo Filippi (Università Vita e Salute, Milano, San Raffaele) e della realizzazione di un ulteriore 'database' nazionale sull'efficacia del trattamento riabilitativo nella SM (Progetto PROMOPRO-MS), voluto e realizzato da AISM attraverso i ricercatori della sua Fondazione. Questa condivisione di dati clinici sull'ampio mondo della sclerosi multipla in Italia è, insieme, il segnale di una collaborazione sempre più capillare nel mondo della ricerca e il motore propulsore di nuove conoscenze e soluzioni per la SM.

C'è, infine, un ulteriore livello di cooperazione su cui l'Associazione sta investendo con grande convinzione: «Negli ultimi anni – ha

ricordato Zarin – abbiamo contribuito alla nascita della Progressive Multiple Sclerosis Alliance (PMSA) per accelerare la ricerca di cure e trattamenti per le forme progressive di sclerosi multipla. In questo modo AISM agisce a 360 gradi nel mondo della ricerca, contribuisce a costruire, ingaggiare e coinvolgere network internazionali di ricercatori ma anche il mondo delle istituzioni pubbliche e la stessa industria farmaceutica. Tutti gli attori coinvolti lavorano insieme condividendo rischi e risorse».

Oltre alla PMSA, una scelta di AISM che favorisce la nascita di nuove reti di ricerca cooperativa, in atto ormai da diversi anni, è legata alla ricerca in neuroriabilitazione come strategia terapeutica potenzialmente in grado di modificare l'andamento di malattia. «Anche la sfida quanto mai attuale di tradurre nella pratica clinica l'impatto della neuroriabilitazione – ha concluso Zarin – si può vincere solo attraverso una ricerca cooperativa e una nuova leva di ricercatori e neurologi dedicati, come nel caso del Premio Rita Levi Montalcini 2015, il dottor Luca Prosperini»^[1].



¹ Visione e strategia dell'impegno di AISM nella ricerca scientifica, così come presentate al Congresso FISM, si trovano pubblicate in: Zarin P, Battaglia MA, Abbraccio MP Nonprofit foundation spur translational research. Trends Pharmacol Sci. 2014 Nov; 35(11). Vedi anche: [www.aism.it], Speciale Congresso Scientifico FISM. Sulla 'scuola di nuovi ricercatori' in neuroriabilitazione vedi anche la Rubrica Ricerca sul Premio Rita Levi Montalcini 2015, a pagina 16.

Il 'quadro di insieme' che il Congresso FISM ha presentato sulla situazione della ricerca della SM in Italia e nel mondo è stato introdotto dalla Lectio Magistralis del professor Giancarlo Comi, insignito di recente del prestigioso Premio Charcot 2015, che gli verrà ufficialmente consegnato al prossimo Congresso ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis). «Ogni ricercatore – ha dichiarato – deve avere il coraggio di cerca-

re l'innovazione, senza cedere alla omogeneizzazione che più facilmente spinge su percorsi già noti e garantiti. La vera ricerca non è quella utile alla carriera del ricercatore, ma alla comunità nel senso più ampio possibile. D'altra parte, per risolvere i problemi posti da una malattia complessa come la sclerosi multipla, insieme all'impegno personale per l'innovazione occorre un forte coordinamento dei diversi centri di ricerca coinvolti».



©Alberto Reboni

LA VERA RICERCA NON È QUELLA UTILE ALLA CARRIERA DEL RICERCATORE, MA ALLA COMUNITÀ NEL SENSO PIÙ AMPIO POSSIBILE

Dalla neuroriabilitazione ai nuovi trattamenti

Gli studi finanziati dall'Associazione, tramite Bando, e presentati al Congresso 2015 si collocano in quattro aree di ricerca: neuroriabilitazione e qualità di vita, classificazione e diagnosi della malattia, patogenesi e fattori di rischio, vie verso nuovi trattamenti. Di seguito indichiamo, a titolo esemplificativo, alcune delle conclusioni cui stanno pervenendo i ricercatori finanziati da AISM in due delle quattro aree presentate al Congresso.

Verso una riabilitazione precoce

In questo ambito sono stati presentati durante il Congresso 6 progetti.

Il professor Marco Bove (Università di

Genova) ha presentato gli esiti di una ricerca che indaga l'impatto della riabilitazione motoria e cognitiva sulle proprietà dinamiche della struttura cerebrale. Dal punto di vista motorio, lo studio ha dimostrato l'importanza di utilizzare un trattamento riabilitativo costituito da movimenti volontari. Sembra, invece, più problematico l'utilizzo di i trattamenti passivi, dove è l'operatore a mobilitare spalla, gomito, polso e dita. I ricercatori hanno dunque intenzione di dedicare uno studio specifico alla riabilitazione passiva, per comprendere meglio se e per quali motivi possa indurre un peggioramento nell'integrità della struttura cerebrale. In ambito cognitivo, lo studio è

stato effettuato tramite una nuova applicazione software utilizzabile a domicilio. Dimostra la maggiore efficacia di un training cognitivo di tipo adattivo, nel quale cioè gli esercizi proposti si modulano in base alle performance della singola persona. Meno efficace si è rivelato essere il training che manteneva una difficoltà costante a basso livello degli esercizi proposti.

Uno studio particolare sul trattamento della disfagia, è stato curato dal dottor Domenico Restivo (Unità di Neurologia, P.O. Nuovo Garibaldi, Catania). Non si conoscono a oggi trattamenti farmacologici specifici per curare la disfagia, una complicazione della SM particolarmente

LEGGI SULLO SPECIALE CONGRESSO 2015 LE INTERVISTE AGLI ALTRI RICERCATORI DEI PROGETTI SPECIALI AISM IN CORSO: DIEGO CENTONZE (NEURO RIABILITAZIONE), MARCO SALVETTI (PROGRESSIVE MS ALLIANCE), MARIA TROJANO (REGISTRO ITALIANO DI SCLEROSI MULTIPLA), MASSIMO FILIPPI (ITALIAN NETWORK OF NEUROIMAGING), GIANCARLO COMI (PREMIO CHARCOT).



severa e invalidante con prevalenza stimata tra il 30 e il 40% della popolazione con SM in fase avanzata. Per questo lo studio riveste un particolare interesse. Restivo e la sua équipe hanno valutato l'efficacia della stimolazione transcranica a corrente diretta (tDCS) in 18 pazienti, concludendo che questo tipo di trattamento è potenzialmente in grado di migliorare le funzioni di deglutizione. Lo studio è in fase di pubblicazione.

Il dottor Carlo Trompetto (Università di Genova) ha invece studiato l'effetto delle onde d'urto (Radial Shock Wave Therapy, RSWT) sull'ipertono spastico. Effettuato su 34 persone con SM, confrontate con altri 34 soggetti sottoposti a trattamento placebo, la RSWT ha mostrato di ridurre il dolore e il tono muscolare senza alcun effetto collaterale sulla forza muscolare. Lo studio è stato pubblicato su *Multiple Sclerosis*[2].

Gli altri progetti presentati al Congresso

sono stati coordinati da Massimo Filippi (Vita e Salute, San Raffaele, Milano), Simona Malucchi (Centro SM Orbassano-Torino) e Pier Maria Furlan (Università degli Studi, Torino)

Letizia Leocani e Monica Falautano, che hanno condotto la sessione del Congresso dedicata ai progetti in neuroriabilitazione hanno concluso: «La ricerca ci sta dimostrando che, allo stesso modo in cui è importante iniziare precocemente con i trattamenti farmacologici, anche la riabilitazione è tanto più efficace quanto prima si inizia con l'esercizio fisico e il trattamento motorio e cognitivo».

Come 'traslare' la ricerca di base verso nuovi trattamenti

Nel suo percorso, la ricerca di base finanziata dall'Associazione a un certo punto diventa "traslazionale": punta a identificare vie precise per arrivare a nuovi trattamenti. Nove gli studi presentati al Congresso in questo ambito: le diverse relazioni hanno offerto la percezione di un percorso lungo, impegnativo ma necessario, come ha sintetizzato uno dei due moderatori, il dottor Luciano Adorini (Direttore Scientifico di Intercept Pharmaceuticals): «Questa sessione dimostra l'attenzione e l'interesse di FISM, dei neuroimmunologi e dei neurologi italiani per la traduzione di quanto sperimentano nei modelli preclinici verso un utilizzo clinico, che arrivi direttamente alle persone. La strada è lunga e difficile, ma è quella giusta. Questo percorso è necessario non solo per individuare nuovi trattamenti che migliorino la situazione attuale, ma ancora prima per capire i meccanismi di funzionamento dei diversi farmaci. Questo intenso lavoro ci

aiuterà a trovare bersagli sempre più precisi per vincere la malattia».

All'inizio di questa sessione è intervenuto il dottor Ivano Eberini (Università degli Studi di Milano, Dipartimento Scienze Farmacologiche e Biomolecolari): con il suo gruppo sta collaborando al Progetto Speciale AISM dedicato al recettore purinergico denominato 'GPR17'. Un esempio chiaro di ricerca traslazionale: «Questo recettore – ha ricordato Eberini – è stato identificato e descritto nel suo ruolo con un progetto di ricerca di base finanziato da FISM e realizzato dal gruppo di Maria Pia Abbraccio. GPR17 è una sorta di interruttore in grado di indurre la maturazione degli oligodendrociti, le cellule che nel sistema nervoso generano la guaina mielinica attorno al neurone. Innestando sulle scoperte di Abbraccio, con il mio gruppo di ricerca abbiamo effettuato in silico, ossia al computer, una selezione su milioni di molecole, per identificare quelle più adatte a ripristinare il corretto funzionamento di GPR17 nella SM, testando in particolare le capacità farmacocinetiche e farmacodinamiche di 22 molecole, quelle che ci sembrano più efficaci. Le proprietà di queste molecole ora verranno sperimentate in vivo e poi sui modelli animali di SM. Si dovrà poi passare alla ricerca tossicologica sulle molecole e, se le ipotesi saranno confermate, alla ricerca clinica, per identificare un nuovo farmaci rimielinizzante. Se tutto andrà per il meglio, un percorso iniziato dalla ricerca di base giungerà alla fase clinica».

Un secondo caso di ricerca di base "in cammino" verso la ricerca traslazionale e clinica è lo studio coordinato dal dot-



I RICERCATORI HANNO INTENZIONE DI DEDICARE UNO STUDIO SPECIFICO ALLA RIABILITAZIONE PASSIVA, PER COMPRENDERE MEGLIO SE E PER QUALI MOTIVI POSSA INDURRE UN PEGGIORAMENTO NELL'INTEGRITÀ DELLA STRUTTURA CEREBRALE



©Alberto Rebori

QUESTA SESSIONE DIMOSTRA L'ATTENZIONE E L'INTERESSE DI FISM, DEI NEUROIMMUNOLOGI E DEI NEUROLOGI ITALIANI PER LA TRADUZIONE DI QUANTO SPERIMENTANO NEI MODELLI PRECLINICI VERSO UN UTILIZZO CLINICO, CHE ARRIVI DIRETTAMENTE ALLE PERSONE

tor Roberto Furlan (Istituto Neurologia Sperimentale – INSPE – San Raffaele, Milano) e intitolato: «IL-27 e IL-35 nella encefalomielite autoimmune sperimentale: un affare di famiglia». Furlan ha spiegato come in tempi recenti «la ricerca di base ha identificato nel sistema immunitario due molecole che sembrano cruciali per lo sviluppo della sclerosi multipla: si chiamano 'IL-12' e 'IL-23'. Abbiamo poi scoperto, sempre nella ricerca di base effettuata in laboratorio, che queste due molecole pro-infiammatorie appartengono a una 'famiglia' di molecole insieme ad altri due membri 'anti-infiammatori': IL-27 e IL-35». I ricercatori, con un approccio di terapia genica, hanno così somministrato le due molecole anti-infiammatorie direttamente nel sistema nervoso di topi con EAE (il modello sperimentale di SM). Qui la ricerca diventava tra-

slazionale: l'ipotesi dei ricercatori era che IL-27 e IL-35, nel momento in cui riuscissero a stare in equilibrio omeostatico con i membri pro-infiammatori della stessa famiglia, potessero essere i loro più efficienti inibitori e rappresentare dunque una terapia potenzialmente efficace per controllare la SM. «Lo studio si è rivelato complesso – ha commentato Furlan – e ha mostrato che IL-35 non è 'il diamante' cercato, non è la proteina anti-infiammatoria in grado di disinnescare l'effetto infiammatorio di IL-12 e IL-23. Però la seconda molecola da noi studiata, IL-27, si è dimostrata capace di inibire lo sviluppo clinico dell'EAE: è perciò una molecola candidata a divenire una terapia per la SM. Per certi versi questo è sorprendente, perché sia IL-27 che IL-35 si sono dimostrate capaci di convertire le cellule immunitarie del cervello, che si chiamano 'microglia', da un profilo pro-infiammatorio a un profilo anti-infiammatorio. Bisognerà dunque studiare meglio il meccanismo d'azione tera-

peutica di IL-27 per rafforzare il razionale scientifico della sua possibile 'traslazione' sull'uomo».

Gli altri studi presentati in questa sessione sono stati curati da Stefano Pluchino (University of Cambridge), Cristina Agresti (Istituto Superiore di Sanità, Roma), Antonio Uccelli (Università degli studi di Genova), Letizia Leocani (INSPE, San Raffaele, Milano), Loretta Tuosto (Università La Sapienza, Roma), Annalisa Ciocchetti (Università del Piemonte Orientale, Novara), Francesca Boscia (Università degli Studi Federico II, Napoli) e Roberta De Simone (Istituto Superiore di Sanità, Roma). Il professor Marco Salvetti (Università La Sapienza, Roma) Salvetti, che ha moderato la presentazione di questi progetti insieme con Luciano Adorini, ha concluso: «Questa sessione ha messo in luce diverse complessità. Ma abbiamo anche toccato con mano che è possibile confrontarsi con esse lavorando insieme, in un approccio multidisciplinare e multinazionale».



PER UN'INFORMAZIONE COMPLETA SU TUTTI GLI STUDI PRESENTATI AL CONGRESSO NELLE DIVERSE AREE SI PUÒ LEGGERE INTEGRALMENTE IL TESTO: «LA RICERCA SULLA SCLEROSI MULTIPLA FINANZIATA DALLA FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA 2015», SCARICABILE GRATUITAMENTE DAL SITO WWW.AISM.IT.

Quando la ricerca pensa a chi non ha risposte

Dal Congresso FISM 2015 arriva una notizia non scontata: le persone con SM che vivono in una situazione di grave compromissione neurologica e motoria, insieme ai loro caregiver, non sono invisibili né dimenticate; anche la comunità scientifica dei ricercatori li pone al centro del proprio impegno. Lo testimonia il 'Progetto Speciale PeNSAMI'^[3], fortemente voluto dalla Fondazione di AISM. Ecco le novità cui 'PeNSAMI' sta lavorando, direttamente dalla voce della dottoressa Alessandra Solari (Fondazione IRCSS, Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano), che ne coordina lo sviluppo.

Dottoressa Solari, a che punto siamo con PeNSAMI?

Da gennaio 2015 abbiamo 'reclutato' 42 'diadi' composte ciascuna da una persona con SM grave e dal suo caregiver. Contiamo di arrivare a 75 'diadi' entro settembre-ottobre. Due terzi di queste diadi ricevono il programma di cure palliative domiciliari messo a punto con PeNSAMI, della durata di sei mesi. Le altre 25 (gruppo di confronto) continuano a ricevere le 'cure standard' di cui fruiscono attualmente. Al termine dei sei mesi anche queste persone, se lo vorranno, riceveranno il programma di cure palliative domiciliari.

Che trattamento di cure palliative può essere pensato per chi ha una SM grave e vive al proprio domicilio assistito da un caregiver?

Uno dei noccioli di novità del progetto sta proprio nel riconoscere che ognuno ha specifici bisogni e necessita di risposte individualizzate. Per questo, prima di partire con un trattamento, abbiamo ascoltato i bisogni non soddisfatti delle persone che vivono questa situazione^[4].

È possibile identificare bisogni comuni?

Non essendoci ancora una terapia che consenta di modificare la storia naturale della malattia in queste fasi gravi, bisogna fare in modo che la qualità di vita

delle persone coinvolte sia, in ogni momento, la migliore possibile. E ci si riesce integrando i farmaci sintomatici, la riabilitazione, e tutte le professionalità che ruotano intorno alla 'diade', a partire dal medico di base.

Dove si sta svolgendo la ricerca?

A Milano, Roma e Catania. A Milano lo studio è coordinato dalla Fondazione Istituto Neurologico C. Besta, e insieme alla mia unità di Neuroepidemiologia vi partecipa il centro SM, con il dottor Paolo Confalonieri. A Roma il riferimento è il Centro SM della Fondazione Santa Lucia, con la dottoressa Maria Grazia Grasso; a Catania il Centro SM dell'Università, con il professor Francesco Patti. Nessuno di questi Centri lavorerà in solitudine: per esempio a Milano si lavora insieme all'Hospice di cure palliative dell'Ospedale Niguarda, diretto dal dottor Renzo Casarano, palliativista e neurologo. Anche la Sezione AISM di Milano è coinvolta nell'individuazione dei pazienti da arruolare. Così a Roma: insieme al Centro della Fondazione Santa Lucia, lavora l'Hospice della Fondazione Antea, una fondazione di cure palliative esistente nel territorio. E anche in questo caso c'è un'integrazione con la Sezione AISM di Roma. A Catania la sezione locale e provinciale AISM affianca le attività del centro SM.



©Alberto Rebori

LE 'DIADI' DA INSERIRE NELLO STUDIO, SONO COMPOSTE CIASCUNA DA UNA PERSONA CON SM GRAVE E DAL SUO CAREGIVER

- 3 PeNSAMI Home-based palliative care for people with severe multiple sclerosis: Developmental phase of the Palliative Network for Severely Affected Adults with MS in Italy
- 4 Claudia Borreani, Elisabetta Bianchi, Erika Pietrolongo, Ilaria Rossi, Sabina Cilia, Miranda Giuntoli, Andrea Giordano, Paolo Confalonieri, Alessandra Lugaresi, Francesco Patti, Maria Grazia Grasso, Laura Lopes de Carvalho, Lucia Palmisano, Paola Zaratini, Mario Alberto Battaglia, Alessandra Solari, on behalf of the PeNSAMIproject - Unmet Needs of People with Severe Multiple Sclerosis and Their Carers: Qualitative Findings for a Home-Based Intervention, PlosOne, October 6, 2014 DOI: 10.1371



Quali professionisti seguono questo intervento?

Abbiamo formato presso ogni centro un team interdisciplinare composto da neurologo, infermiere con competenze palliative, psicologo e assistente sociale. L'intervento di PeNSAMI va a integrarsi con i servizi riabilitativi territoriali, con le cure fornite dal medico di base, con altri possibili interventi. Se i bisogni delle diadi sono già soddisfatti da servizi territoriali, si lavorerà per integrare i diversi interventi verso la massima efficacia possibile. Viceversa, se la diade non fruisce dei servizi di cui ha bisogno, il team lavoro-

rerà per individuarli e attivarli. L'intero gruppo dei 12 professionisti dei 3 team fruisce poi della supervisione del dottor Simone Veronese, della Fondazione F.A.R.O. di Torino, che ha già condotto uno studio pilota sulle cure palliative erogate a persone con SM, SLA e Parkinson. Lo stesso Veronese ha svolto il suo dottorato di ricerca nel Regno Unito, dove è stata condotta di recente l'unica altra ricerca sulle cure palliative per persone con SM grave.

Cosa può migliorare con questo intervento per una persona con SM con punteggio 9 di disabilità sulla scala EDSS?

In una situazione di grave EDSS un obiettivo importante è stabilizzare la situazione, evitando che peggiori. Inoltre in qualsiasi situazione si trovi la persona con SM è possibile e necessario che migliori la sua qualità di vita, insieme a quella del suo caregiver.

Come misurerete l'eventuale miglioramento di qualità della vita delle persone coinvolte?

Sono previste diverse misurazioni. Vengono effettuate prima di attivare l'intervento e a distanza di 3 e 6 mesi. Per misurare la qualità di vita del paziente, in

particolare, abbiamo individuato uno strumento che si chiama 'SEIQoL' (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life). La sua particolarità è l'utilizzo di un colloquio profondo, e non di un semplice questionario. Durante il colloquio la persona con SM individua le cinque aree prioritarie nella sua vita, e quanto è soddisfatta rispetto a ciascuna di essa. Valutiamo anche l'andamento dei sintomi di malattia. Per il caregiver valutiamo la qualità di vita – attraverso il questionario SF-36 – e misuriamo anche il 'carico' (burden) di cura. Sia per il paziente che per il caregiver viene valutata inoltre la presenza di sintomi di ansia e depressione. Infine viene misurata la qualità di vita anche dal punto di vista della farmaco-economia. Mensilmente vengono effettuate telefonate per raccogliere ulteriori informazioni su visite effettuate, spese sostenute, eventuali accessi al Pronto Soccorso o ricoveri non pianificati, acquisto di farmaci e così via. Spesso le famiglie si impoveriscono anche per sostenere i costi diretti e indiretti di questa malattia.

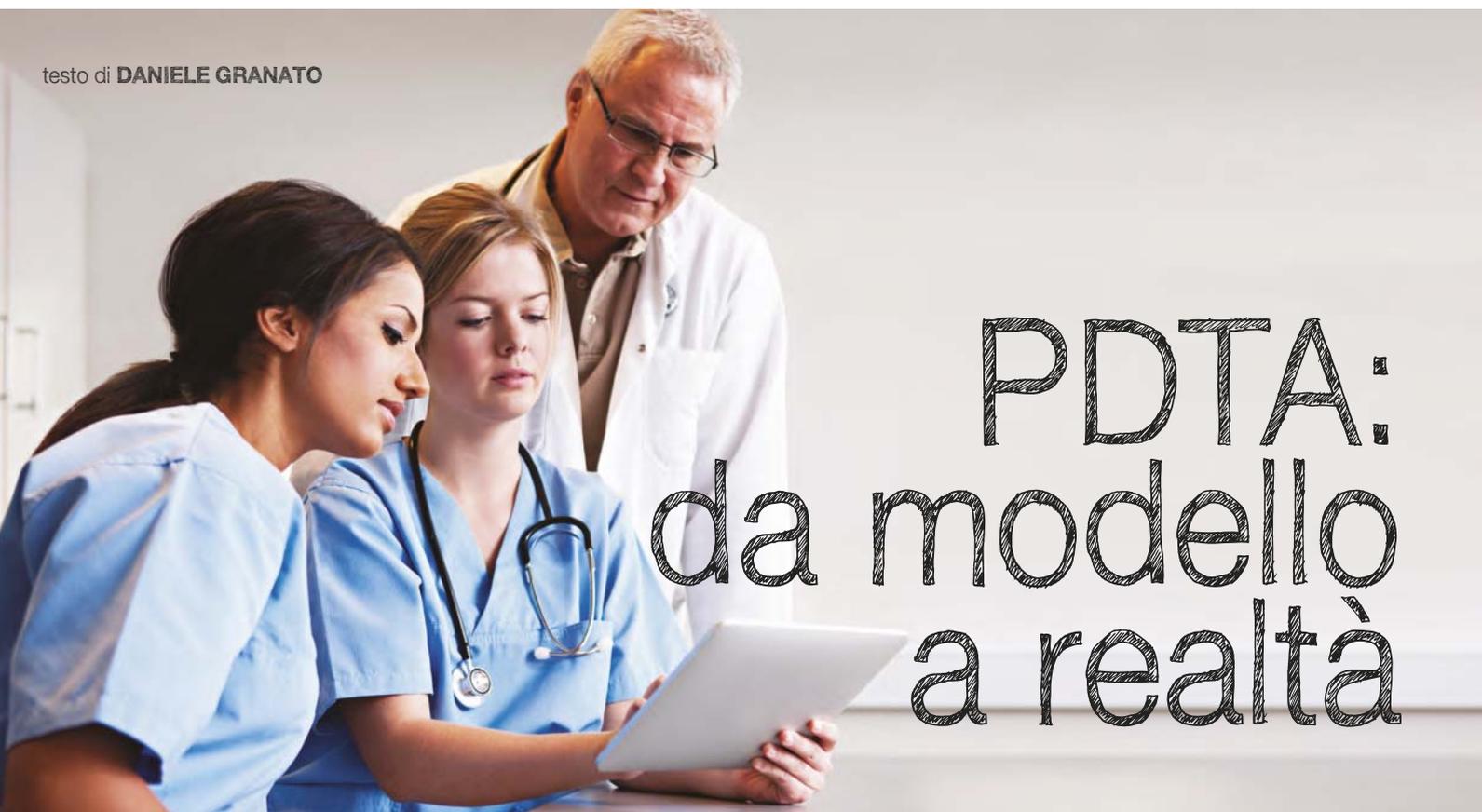
Insomma, con PeNSAMI si mettono 'insieme' diverse professionalità, Centri SM e anche diverse realtà impegnate nelle cure palliative. Il Progetto ha già costruito un network complesso che intende mettere in rete chi nel territorio fornisce servizio di riabilitazione, infermieristico, assistenza domiciliare. Insieme il progetto dà origine a una forte individualizzazione del progetto di vita e dell'intervento per le diverse situazioni: non è un intervento standard ma viene costruito attorno ai bisogni effettivi di ciascuna persona e del suo caregiver. 'Insieme' si trovano strade non ancora percorse perché ogni persona con SM, in ogni momento della sua vita, dal primo all'ultimo, abbia una vita di qualità. **smitalia**



DURANTE IL COLLOQUIO LA PERSONA CON SM INDIVIDUA LE CINQUE AREE PRIORITARIE NELLA SUA VITA, E QUANTO È SODDISFATTA RISPETTO A CIASCUNA DI ESSA

IL VENETO ADOTTA UN **PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO** PER LA SM. È LA TERZA REGIONE DOPO SICILIA E LAZIO. PAOLO BANDIERA: «APPREZZABILE SIA PER L'IMPIANTO GENERALE CHE PER IL TAGLIO OPERATIVO»

testo di DANIELE GRANATO



PDTA: da modello a realtà

©ImageSource RM/AGF

Dopo Sicilia e Lazio, anche la Regione Veneto ha adottato un nuovo 'Percorso Diagnostico-Terapeutico e Assistenziale per la Sclerosi Multipla' (PDTA), pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale lo scorso 14 maggio e alla cui redazione – dopo averne promosso l'avvio – ha partecipato anche AISM portando un contributo significativo.

«Oltre ad avere un solido impianto tecnico-scientifico e a disegnare un'appropriata presa in carico clinica e socio-assistenziale, questo documento ha un taglio molto pratico – ha commentato Paolo Bandiera Direttore Affari Generali AISM –: pubblica infatti una precisa ricognizione dell'esistente, individuando le varie figure oggi impegnate nel sistema socio-sanitario ospedaliero e territoriale per dare risposta alle persone con SM. Viene evidenziato così un percorso

in grado di rendere concreto il modello. È apprezzabile e innovativo proprio questo taglio operativo, che va dall'ideale al reale, perché in questo modo si vanno a modificare assetti, procedure, dotazioni di personale o strumentali per dare migliori risposte quotidiane alle persone con SM».

Il nuovo PDTA prevede la costituzione di un tavolo regionale permanente sulla SM, cui l'Associazione è ufficialmente chiamata a partecipare in rappresentanza delle persone con SM: sarà questo il modo con cui si potrà costantemente promuovere, sostenere e monitorare l'applicazione del percorso a livello delle singole aziende sanitarie locali e dei vari presidi ospedalieri.

Il documento inizia dalla presentazione del 'percorso ideale' di presa in carico della SM, ponendo anche una specifica attenzione alla SM pediatrica. Si con-

centra poi sulla diagnosi e sulla sua comunicazione, passando a occuparsi delle terapie, comprese quelle innovative. Si occupa anche delle forme progressive di SM, delle terapie sintomatiche e di alcuni bisogni specifici di assistenza, considerando tra l'altro la condizione delle donne in gravidanza e nel post-parto. Importanti risultano inoltre le parti dedicate alla terapia riabilitativa, all'assistenza protesica e alla presa in carico integrata nei diversi distretti socio-sanitari.

Venendo al 'percorso reale' il PDTA del Veneto presenta la gestione del piano di cura del paziente e individua quattro livelli di gestione del programma riabilitativo in funzione dei diversi gradi di disabilità. È rilevante, in un'ottica di presa in carico globale, anche l'attenzione all'inserimento lavorativo, alla vita indipendente e agli strumenti di valutazione medico-legale della sclerosi multipla:

“ La scienza e la ricerca, come riconosce la Costituzione, sono un investimento, non una spesa ”

Sergio Pecorelli

«La Regione Veneto, al fine di uniformare la puntuale applicazione della normativa e delle procedure in materia, raccomanda l'utilizzo dell'allegato tecnico 'Il percorso di accertamento medico-legale nella disabilità' redatto da AISM a livello di singole ASL. In tal senso la Regione concorda con i contenuti della 'Comunicazione tecnico-scientifica per

l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla Sclerosi Multipla' elaborata da INPS di concerto e con il patrocinio di AISM e delle Società Scientifiche SIN e SNO e della guida 'Idoneità alla mansione e Sclerosi Multipla. Orientamenti per i medici del lavoro-competenti' elaborata da AISM di concerto e con il patrocinio della Società Italiana di Medici-

na del Lavoro e Igiene Industriale (SIM-LI)». L'approvazione del PDTA per la SM nella Regione Veneto rappresenta un altro tassello importante per dare concretezza a uno dei punti prioritari dell'Agenda della SM 2020, ossia la garanzia di percorsi personalizzati e integrati di presa in carico in tutte le fasi di vita e di evoluzione delle SM.

INCONTRO TRA AISM E **SERGIO PECORELLI**: “LA DISPARITÀ DI TRATTAMENTO TRA LE DIVERSE REGIONI VA RISOLTA CON UN **VOTO IN PARLAMENTO**”

Impegniamoci insieme per l'agenda italiana della salute

Il professor Sergio Pecorelli, Rettore dell'Università di Brescia e attuale Presidente dell'Agenzia Italiana del Farmaco, ha incontrato l'Associazione in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla: «Qualunque cittadino italiano – ha dichiarato – ha diritto ad avere gli stessi trattamenti, soprattutto quelli innovativi, allo stesso tempo e nello stesso modo. È sancito dalla Costituzione, sia nell'articolo 3 come nell'articolo 32. Per questo – ha aggiunto – come Agenzia del Farmaco ci stiamo impegnando per portare la voce dei pazienti nei nostri diversi tavoli di lavoro dove si prendono decisioni sulle politiche del farmaco». Secondo lo stesso Pecorelli AISM e AIFA hanno inoltre l'impegno comune di garantire che le persone con SM «possano avere rapidamente i farmaci approvati, ovunque vivano. Ed è necessaria una rapida individuazione di risposte per tutto ciò che sta intorno al farmaco, sia dal punto di vista dei sinto-

mi come dell'organizzazione sociale. Lavoriamo insieme, e raggiungeremo gli obiettivi che abbiamo in comune». Ampliando poi l'orizzonte, Pecorelli ha tracciato uno scenario importante per il futuro di tutta l'Italia e del diritto alla salute, mettendo anzitutto al centro la 'questione culturale': se vogliamo garantire un vero diritto alla salute, dobbiamo potenziare le informazioni scientifiche e rafforzare la capacità individuale di orientarsi tra le notizie, scegliere quelle importanti e farle valere in ogni sede. «Secondo una recente indagine OECD (Organization for Economic Cooperation and Development) – ha ricordato il Presidente AIFA – gli italiani sono agli ultimi posti nel mondo per quanto riguarda la literacy, cioè l'interesse, l'attitudine e l'abilità individuale a utilizzare in modo appropriato gli strumenti socio-culturali e tecnologici per trovare, gestire, integrare e valutare informazioni, in modo da partecipare più efficace-



Sergio Pecorelli

mente alla vita sociale». Per fare crescere in Italia 'l'Agenda del diritto alla salute' dobbiamo dunque crescere nella capacità di essere informati e partecipare al farsi delle decisioni pubbliche, imparando poi a controllarne quotidianamente l'impatto.

Un valore tanto essenziale quanto disatteso nell'agenda italiana, a detta di Pecorelli, è la ricerca scientifica. Sono un

Le ultime su Jobs Act e Part-time

È stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale (Serie Generale) n.144 del 24 giugno 2015 (Suppl. Ordinario n. 34) il Decreto Legislativo 81 /2015 sulla Disciplina organica dei contratti di lavoro e revisione della normativa in tema di mansioni. È il Decreto attuativo del Jobs Act sulle tipologie contrattuali (atto n. 158), in cui sono inserite anche le novità sul part-time per le persone con gravi patologie cronico-degenerative ingravescenti (art. 6, commi 3 e 4). Da adesso in poi le persone con SM avranno il diritto di passare dal tempo pieno al part-time a seconda delle proprie esigenze.



©Age Fotostock/AGF

avamposto di libertà. Invece, in Italia ci sono solamente 110 mila ricercatori. E spesso i migliori emigrano, perché investiamo poco in ricerca e manchiamo di visione e progettualità. In Europa ci sarebbero 12 miliardi di euro per la ricerca italiana. Ma non abbiamo utilizzato questi soldi perché non sappiamo come chiederli. Eppure la ricerca clinica italiana è ai primi posti nel mondo per capacità innovativa, risultati e scoperte biomediche».

Secondo il Presidente AIFA incide negativamente sulle possibilità della ricerca e sull'utilizzo dei suoi risultati anche la particolare frammentazione italiana, «con 20 Regioni che funzionano autonomamente come piccoli Stati indipendenti, quanto a politiche per la salute. Questa situazione certamente non attrae gli investimenti in nessun campo, e nemmeno in ricerca».

Per di più pesa un'evidente disparità di trattamento dei cittadini nelle diverse Regioni. «Questa questione – ha affermato – si potrà risolvere solo con il voto del Parlamento. Per garantire che il paziente di Catanzaro sia identico a quello

di Bolzano, anche le associazioni dei pazienti, come AISM, con tutte quelle che hanno a cuore la salute del Paese e con le società scientifiche, si devono sicuramente muovere. E devono farlo

insieme, non in ordine sparso, perché il diabete non è più importante dell'ipertensione o della sclerosi multipla». Sarà proprio la capacità di mettersi insieme, attraverso quello che i sociologi definiscono 'approccio multidisciplinare' o anche 'multistakeholder', a fare la differenza per il futuro benessere di tutti gli italiani: «Integrare le competenze ci offre oggi possibilità incredibili di venire incontro al benessere e alla salute delle persone».

AISM presso in audizione al Senato

Lo scorso 21 maggio, in occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, AISM ha presentato al Senato l'Agenda della Sclerosi Multipla 2015. In quell'occasione l'onorevole Emilia Grazia De Biasi, Presidente della Commissione Igiene e Sanità, ha dichiarato: «Ho deciso di sottoscrivere come prima firmataria e di sottoporre alla discussione della Commissione una mozione che riprenda i punti dell'Agenda Sclerosi Multipla 2020, che sono pienamente condivisibili e rappresentano questioni che ri-

guardano tutti i cittadini».

Detto fatto, l'Associazione si è subito messa in azione per dare corpo a questo nuovo momento di confronto ufficiale con le istituzioni. Come infatti afferma Roberta Amadeo, Presidente Nazionale AISM, «entro la fine dell'estate AISM conta di presentare in audizione al Senato un documento che evidenzia le priorità di azione urgenti e necessarie di cui si deve fare carico l'azione politica. Come anticipato dall'onorevole De Biasi, chiederemo quel giorno che l'intera Commissione, a prescindere dai diversi schieramenti, definisca e firmi una mozione unitaria che impegni con forza il Governo a mettere a fuoco le priorità dell'Agenda Sclerosi Multipla 2020 e a tenerne conto nei suoi programmi d'azione».

Monitorare le politiche per la SM

Oltre alle diverse azioni che il documento AISM intende proporre e che potranno essere adottate dal Governo nei singoli programmi di intervento, questa mozione intende favorire l'istituzione di un tavolo permanente di confronto interministeriale, che funzioni come cabina di regia integrata e accompagni lo sviluppo e l'attuazione dell'Agenda a livello governativo e territoriale, costruendo un sistema di monitoraggio costante dell'impatto delle politiche adottate per le persone con SM. **smitalia**



lo viaggio da solo

Elisa ha 22 anni e per fare i 50 chilometri che la separano dalla città in cui studia, Bologna, è stata costretta a viaggiare come 'clandestina' a bordo di un treno regionale, incastrata con la sua sedia a rotelle in un vagone non attrezzato per accogliere persone a ridotta mobilità. In più, racconta: «Devo sempre comunicare che treno vorrei prendere e aspettare l'autorizzazione. Una pratica complessa, che mi limita nell'autonomia». Che non sempre arriva, anche perché la stazione del suo paese, San Felice sul Panaro, in provincia di Modena, non è attrezzata per il trasporto dei di-

mentemente a prendere il treno da sola. Come? Grazie a un accordo tra Comune, Rfi, Tper (l'azienda di trasporti dell'Emilia-Romagna) e la Sala Blu della stazione di Bologna.

Chiara, giovane disabile, da quattro anni, racconta le sue disavventure quotidiane su un canale Youtube che conta più di 2.500 iscritti. Una su tutte? «Dovevo andare da Bologna a Lodi ma il carrello elevatore a Lodi è rotto quindi la Sala Blu non mi ha permesso di prenotare la discesa e mi ha detto di scendere a Milano – scrive Chiara – ma io a Milano non ho niente da fare e nessuno ad aspettarmi». L'escamotage allora è prenotare la

**CARROZZINE
NON AMMESSE
SU THELLO,
IL NOTTURNO
PER PARIGI.
GRANDI DIFFICOLTÀ
PER I PENDOLARI:
CARROZZE E BAGNI
NON ATTREZZATI,
BARRIERE
NELLE STAZIONI.
L'ODISSEA
DEI DISABILI
CHE SI SPOSTANO
IN TRENO**

testo di **LAURA PASOTTI**

sabili. Così Elisa per raggiungere l'università spesso prova, con l'aiuto della madre, a salire sul treno, senza sapere se avrà l'accesso a raso (le porte all'altezza del marciapiede) e la pedana estraibile o se sarà costretta ad aspettare quello successivo. Ci sono voluti un anno di richieste, una segnalazione che ha fatto il giro della stampa e l'intervento del governo perché Elisa riuscisse final-

“ Devo sempre comunicare che treno vorrei prendere e aspettare l’autorizzazione. Una pratica complessa, che mi limita nell’autonomia. ”

Elisa



© Age Fotostock / AGF

tratta Bologna-Milano, pagando di più, e poi chiedere al controllore se la può aiutare a scendere a Lodi. La prima volta fila tutto liscio, il capotreno la aiuta, ma le successive no. Le dicono che non può prenotare in quel modo, che non è compito del controllore aiutarla e le fanno firmare una ‘liberatoria’ per evitare conseguenze nel caso in cui si faccia male in una stazione senza assistenza.

Per festeggiare i 18 anni del figlio Simone, Valentina e il marito hanno deciso di portarlo – insieme alla sorellina di 7 anni – a Disneyland Parigi. Optano per Thello, il notturno che collega Milano alla capitale francese. Ma subito si presenta il problema di caricare la sedia a rotelle elettrica di Simone. Su Thello possono salire solo quelle manuali e i bagni non sono attrezzati. Alla famiglia viene consigliato di viaggiare di giorno. Un viaggio che farebbe perdere 2 giorni di vacanza e sarebbe troppo stancante per Simone.

Treni accessibili, stazioni attrezzate, bagni a norma

Le storie di Elisa, Chiara e Valentina sono emblematiche delle difficoltà che le persone disabili o i loro familiari devono affrontare per poter viaggiare in treno. Viene da chiedersi allora a che punto sono le ferrovie italiane in fatto di accessibilità. Per Carlo Giacobini, presidente di Handylex.org, è impossibile esprimere una valutazione univoca. «La qualità del servizio e quindi la sua accessibilità sono molto diverse a seconda dei

treni e delle stazioni a cui ci riferiamo – spiega – Indubbiamente, nelle grandi stazioni e sulle tratte coperte da Freccie e Italo la garanzia dell’accessibilità complessiva è molto migliorata negli ultimi anni sia per l’investimento infrastrutturale che per il supporto da parte degli operatori». Ma la rete ferroviaria italiana non si limita all’alta velocità, in larga misura è costituita da trasporti locali (gestiti a livello regionale)

utilizzati da pendolari per motivi di studio e lavoro. Stiamo parlando di milioni di persone che si spostano in treno, ogni giorno. «In questo ambito c’è ancora molto da fare e i disabili incontrano i maggiori problemi», dice Giacobini.

Perché, come fanno sapere da Trenitalia, «la maggior parte dei treni a lunga percorrenza è nelle condizioni di ospitare viaggiatori a ridotta mobilità, quelli ad alta velocità necessitano del montacarichi perché più alti del marciapiede ma sono attrezzati, mentre sulle tratte regionali la situazione è più variegata ed è legata al rinnovo dei materiali rotabili e al numero dei treni». Circa il 62% dei convogli regionali di Trenitalia in circolazione sono in grado di ospitare persone a ridotta mobilità. Le percentuali sono più alte in Puglia (il 90%), Lazio (87%), Friuli Venezia Giulia (81%), Veneto e Umbria (77%). Considerando una media di 6.500 regionali al giorno (numero che non tiene in considerazione Trenord), sono accessibili a persone in carrozzina 3 corse su 5. Oltre ai treni non accessibili si devono considerare le stazioni impresenziate ovvero quelle ad alta automazione, non sono sufficientemente flessibili da garantire la fruibilità a persone a mobilità ridotta.

Quanti sono i disabili che viaggiano?

Secondo i dati di Trenitalia, oltre 140 mila persone a ridotta mobilità hanno viaggiato su treni a lunga percorrenza nel 2014. A cui si aggiungono i 90 mila interventi di assistenza effettuati sui treni regionali di Trenitalia. Se si considera Rfi – che

“ Il carrello elevatore è rotto. La Sala Blu non mi ha permesso di prenotare la discesa e mi ha detto di scendere a Milano ma io a Milano non ho niente da fare e nessuno ad aspettarmi. ”

Chiara

oltre a Trenitalia serve anche altre compagnie ferroviarie (Ntv, Db, Sncf...) il totale degli interventi nel 2014 arriva a 250 mila. Nei primi 3 mesi del 2015, Trenitalia segnala 19 mila interventi e altrettanti viaggi, in totale Rfi ne conta 56 mila registrando un +27,5% rispetto al 2014. Sei richieste su 10 sono per treni a lunga percorrenza e si concentrano in una delle 14 stazioni dotate di Sala Blu, il punto di riferimento per le persone con difficoltà motorie (viaggiatori in sedia a rotelle, con problemi agli arti o di deambulazione, anche temporanei) o sensoriali (ciechi, sordi, ipovedenti e ipoudenti, agli anziani e alle donne in gravidanza) che si spostano in treno e che gestiscono un circuito di 270 stazioni per l'assistenza 24 ore su 24 di questi viaggiatori. Quasi la metà degli interventi prevede l'impiego del carrello elevatore per l'accesso al treno o la discesa dai convogli dei passeggeri su sedia a rotelle.

Come funziona l'assistenza?

Le persone a ridotta mobilità che hanno bisogno di assistenza possono richiederla nelle 14 stazioni dotate di Sala Blu almeno un'ora prima nel caso di viaggi diurni e almeno 12 ore prima in caso di viaggi tra le 10.30 di sera e le 7 del mattino e in tutte le altre stazioni del circuito almeno 12 ore prima. Secondo Marco Pizzio, Responsabile Turismo Sociale per AISM che partecipa all'Osservatorio sull'attuazione della Convenzione sui diritti delle persone disabili istituito dal Ministero del Lavoro, però esistono barriere all'ingresso. «I servizi ci sono, ma se l'assistenza si può prenotare al telefono i biglietti bisogna farli in stazione nel caso dei regionali e per un disabile non è semplicissimo – spiega – biglietti e assistenza devono poter essere

prenotati on line, un po' come accade per gli aerei, oppure al telefono ma con un'unica telefonata senza dover andare in stazione». Dello stesso parere Elisabetta Favaro che gestisce 'I Girasoli', casa vacanze di AISM in provincia di Arezzo, «il servizio di assistenza c'è e funziona, ma spesso dipende da chi ti risponde al telefono». In questo senso, la formazione del personale sulla disabilità è importantissima.

«L'assistenza in Italia è abbastanza strutturata ed è vero che i viaggi vanno prenotati ma poi sono abbastanza flessibili», spiega il giornalista Maurizio Molinari. Per lavoro, Molinari – che è cieco – ha vissuto in Belgio, a Bruxelles, e in Inghilterra, e ora è rientrato in Italia, a Roma. «In tutti e tre i Paesi è prevista l'assistenza – racconta – in Inghilterra funziona benissimo, anche in metropolitana. In Belgio in genere andavo in stazione, salivo sul treno e chiedevo al capotreno di avvisare la stazione di arrivo». Certo, continua, «il Belgio è grande come la Lombardia, quindi è più semplice. In Italia comunque l'assistenza c'è e bisogna distinguere tra quello che 'bisognerebbe' fare e quello che si 'fa'. Poi dipende dal viaggio: se devi spostarti da Forlì ad Alessandria con due cambi, è meglio se prenoti prima». Insomma, secondo Molinari, «in Italia in termini di accessibilità ci si potrebbe organizzare meglio, ma non sarei così critico».

Verso l'accessibilità totale?

Per quanto riguarda le circa 2 mila stazioni medio/piccole e piccole gestite da Rfi (di cui 1.700 in telecomando da remoto cioè senza personale addetto alla circolazione) e nelle 103 stazioni medio-grandi gestite da Centostazioni, Rfi sta realizzan-

#vorreiprendereiltreno

«Cari politici, se non volete sforzarvi di immaginare cosa significhi dovere chiamare ogni volta una stazione per sapere se, a una cert'ora, il treno sarà attrezzato con una pedana, se la vostra vettura non è abbastanza 'elastica' da immedesimarsi in una che, per un bagno non a norma in un vagone, è allenata per trattenere la pipì per intere tratte... cercate almeno di capire quanto, a lungo andare, sia triste essere single. Pensateci bene... Io la ragazza dei miei sogni, se non monto su un mezzo pubblico, proprio non la potrò mai trovare».

Il 25enne Iacopo Melio è lo studente universitario toscano disabile che ha lanciato su Twitter una battaglia per abbattere le barriere architettoniche nei trasporti pubblici (e non restare single) attraverso

l'hashtag **#vorreiprendereiltreno**, condiviso da centinaia di persone. Al suo fianco si è schierato, fin da subito, il governatore della Regione Toscana, Enrico Rossi. La campagna di Iacopo è arrivata anche in Parlamento grazie a un'interrogazione di Federico Gelli, deputato Pd e presidente Cevot che ha chiesto di istituire un tavolo di monitoraggio per coinvolgere enti locali, soggetti gestori del trasporto pubblico e volontariato per individuare criticità e risolvere la questione. A gennaio 2015 con la creazione dell'associazione omonima, la campagna è uscita dal web. Nell'incontro di presentazione, sono intervenuti anche i rappresentanti di Trenitalia e Rfi che hanno annunciato lo stanziamento di 1 miliardo e 710 milioni di euro in Italia per 210 nuovi treni accessibili che arriveranno finalmente anche sulle linee della Garfagnana e sulla Pisa-Lucca. www.vorreiprendereiltreno.it.



Cosa dice l'Unione europea



© Age Fotostock / AGF

Il principale regolamento è il 1371 del 2007 relativo ai diritti e agli obblighi dei passeggeri nel trasporto ferroviario. Il Regolamento è stato adottato, oltre che per tutelare i diritti del passeggero (parte debole del contratto di trasporto), anche per migliorare i servizi in ambito comunitario e favorirne il rafforzamento sul mercato. Si applica a tutti i viaggi e servizi dell'Ue. In Italia il decreto legislativo 70 del 17 aprile 2014 ha fissato la 'Disciplina sanzionatoria per le violazioni delle disposizioni del regolamento 1371/2007' e ha attribuito all'Autorità di regolazione dei trasporti il potere sanzionatorio sulle imprese ferroviarie in caso di violazione dei diritti dei passeggeri. Alla fine del 2014 l'Ue ha approvato un nuovo regolamento (1300/2014) relativo alle specifiche tecniche di interoperabilità per l'accessibilità del sistema ferroviario dell'Unione per le persone disabili e a mobilità ridotta. Le nuove specifiche si applicano a

stazioni e treni nuovi o in fase di rinnovo. Il regolamento prevede percorsi podo-tattili a terra e mappe in rilievo per i ciechi nelle stazioni, porte più ampie sui treni per i passeggeri con difficoltà motorie, rampe meno ripide per chi si sposta in sedia a rotelle, un'illuminazione migliore per aiutare le persone ipovedenti.

do – in conformità a norme nazionali ed europee gli adeguamenti compatibili con i vincoli strutturali, architettonici, logistici. Questi interventi si aggiungono a quelli realizzati negli ultimi anni ovvero l'adeguamento delle biglietterie in 270 stazioni e dei servizi igienici in 340, l'installazione di circa 580 ascensori, 160 piattaforme elevatrici e 170 rampe fisse per consentire l'accesso in sottopassaggi e passerelle aeree, oltre a 320 scale mobili e 50 tappeti mobili nelle stazioni, percorsi tattili in 190 stazioni e l'innalzamento di circa 350 marciapiedi delle stazioni a 55 centimetri (anziché a 25) sul piano del ferro per permettere a tutti i viaggiatori l'accesso a raso a treni specializzati per il trasporto regionale e metropolitano e consentire a persone su sedia a rotelle l'accesso facilitato ai treni Taf, Minuetto, Vivalto e Etr 600. «C'è ancora molto da fare, ma la strada è quella giusta», fanno sapere da Trenitalia. Insomma, ancora non siamo nel 'mondo ideale' in cui una persona disabile, in assenza di barriere architettoniche in stazione e ai binari e con treni attrezzati, può accedere direttamente al vagone, ma ci si sta lavorando. Ma come si può arrivare al quel 'mondo ideale'? «Serve una strategia complessiva che non è semplice trattandosi di un sistema complesso – spiega ancora Giacobini – ma una leva eccezionale in questa direzione è rappresentata dalla regolazione dell'Ue». A partire dal 2007, l'Ue ha infatti adottato alcuni regolamenti su diritti e obblighi dei passeggeri e nel 2014 ne ha approvato uno che riguarda le persone disabili e a mobilità ridotta (vedi box). «Un passo, almeno regolamentare, verso l'accessibilità complessiva di tutto il sistema e non solo delle grandi stazioni o delle linee ad alta velocità», chiarisce Giacobini.



Puntare sulla formazione.

Lo scorso maggio sette ragazzi con sindrome di Down di Conegliano hanno organizzato da soli un viaggio di due giorni a Venezia. L'iniziativa faceva parte di un percorso per diventare autonomi. Alla biglietteria della stazione però li hanno costretti a lasciare il posto in fila ai clienti successivi perché giudicati 'lenti'. Trenitalia si è scusata per gli eventuali 'comportamenti irrispettosi e offensivi' percepiti, ma

si è riservata di accertare quanto accaduto. L'episodio, racconta Giacobini, «ha generato sconcerto fra gli stessi operatori del trasporto e lascia pensare che questi comportamenti 'patologici' quanto eccezionali non siano colmabili con la formazione, comunque fondamentale, ma siano sanzionabili dai gestori stessi e dalla Magistratura». La formazione però è importante. FISH e FAND hanno realizzato percorsi per Rfi per far assorbire concetti quali disabilità, pregiudizio e discriminazione, le normative e le difficoltà che possono incontrare i disabili che usano il trasporto ferroviario, proponendo soluzioni. «Usare il servizio in condizioni di pari opportunità non si limita al momento di salire sul treno, ma riguarda anche l'accesso alle informazioni, a un accompagnamento adeguato, alla sistemazione a bordo e a una corretta comunicazione – dice Giacobini – Noi crediamo, insieme a Rfi, che la condivisione di queste informazioni ed esperienze consenta agli operatori di gestire il loro ruolo senza andare sopra le righe e senza sottovalutare le singole condizioni». **smitalia**

ALLA **SETTIMANA NAZIONALE DELLA SM** CITTADINI, RAPPRESENTATI DELLE ISTITUZIONI, ARTISTI, RICERCATORI. EVENTO CENTRALE IL CONGRESSO FISM SULLA RICERCA, MA **LA NOVITÀ È L'AGENDA DELLA SM**

testo di **ELENA BOCERANI**

Insieme, più forti della SM

Migliaia di persone con SM, ricercatori provenienti da tutto il mondo, cittadini, artisti, rappresentanti istituzionali hanno partecipato alla Settimana Nazionale della sclerosi multipla che si è svolta l'ultima settimana di maggio. Un'occasione per l'Associazione e i suoi volontari per parlare di sclerosi multipla, raccontarla da ogni punto di vista, coinvolgere la cittadinanza in piccoli e grandi eventi. 'Regina' dell'iniziativa è stata la ricerca scientifica e, anche in questa edizione, il Congresso annuale FISM è stato l'evento centrale. Ma la grande novità di quest'anno è stata l'Agenda della sclerosi multipla 2020. Il 21 maggio, infatti, il Senato della Repubblica ha aperto le porte



21 maggio, La presentazione dell'Agenda in Senato. Nella foto a sinistra, Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM, la senatrice Emilia Grazia De Biasi, Roberta Amadeo, Presidente Nazionale AISM. Nella foto a destra, il senatore Maurizio Sacconi



ad AISM e l'Agenda è stata presentata ufficialmente ad autorità e istituzioni.

L'obiettivo è spingere sull'acceleratore con tutte quelle azioni necessarie per concretizzare la 'Carta dei diritti delle persone con SM' che migliaia di cittadini comuni, ricercatori, esponenti istituzionali hanno sottoscritto, impegnandosi a cambiare le cose. Dalle parole scritte sulla carta, quindi, ai fatti veri e pro-

I punti dell'Agenda SM 2020

- 1** garantire percorsi personalizzati e integrati di **presa in carico** attraverso l'adozione di PDTA, Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali, in tutte le Regioni;
- 2** far sì che la rete dei centri clinici di riferimento per la SM sia riconosciuta dalle istituzioni assicurando adeguati **standard assistenziali**;
- 3** superare i ritardi per l'**accesso** ai nuovi **farmaci** e fare sì che il costo dei farmaci sintomatici non gravi più sulle persone con SM e sulle loro famiglie;
- 4** assicurare percorsi di **riabilitazione** personalizzati e l'accesso agli ausili in tempi ridotti;
- 5** garantire valutazioni e **accertamenti** di invalidità, handicap e disabilità adeguati e tempestivi riconoscendo alle persone con SM i diritti e i benefici che spettano loro per legge;
- 6** garantire il diritto al **lavoro** per le persone con SM e dare la possibilità di usufruire del part-time per favorire la conciliazione dei tempi di vita-cura-lavoro;
- 7** sviluppare l'eccellenza della **ricerca** sulla SM definendo un'agenda comune e dialogando con la comunità scientifica;
- 8** costruire il Registro Italiano della SM che fotografi la situazione e realizzare un sistema di **monitoraggio** che misuri l'impatto dei programmi e degli interventi per la SM;
- 9** garantire un'**informazione** completa e di qualità e promuovere la conoscenza della SM;
- 10** potenziare l'**inclusione sociale**, l'empowerment, la centralità della persona con SM e contrastare la discriminazione a ogni livello.



**GUARDA IL VIDEO DI 'SENZA MENTIRE'.
PUOI ANCHE SCARICARE LA CANZONE
DA ITUNES E SOSTENERE AISM**



Per sensibilizzare il pubblico, soprattutto i più giovani, sui temi legati alla sclerosi multipla ci hanno pensato gli Stag. La band romana ha composto una canzone che parla di SM ed è divenuta la colonna sonora della Settimana Nazionale. Il brano intitolato 'Senza Mentire' – in maiuscolo proprio come SM – nasce dall'incontro tra il gruppo musicale e il loro fan Antonio Raia che convive con la SM da oltre 10 anni. L'inizio della canzone è solitario e intimo «Mi sono svegliato in mezzo a una guerra senza aver scelto da che parte stare, è una battaglia che combatto in silenzio in attesa di un segno per tornare a sperare» ma più avanti il messag-

pri: l'Agenda della sclerosi multipla 2020 rappresenta la svolta per tutte le persone con SM, per i loro familiari e amici e traduce in call to action le scadenze concrete e gli impegni contenuti nella Carta dei diritti.

«La Carta dei diritti 'ieri' e l'Agenda 'oggi' – ha scritto per l'occasione il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin – rappresentano strumenti irrinunciabili e fondamentali per delineare programmi e indirizzi su cui costruire iniziative concrete finalizzate a migliorare realmente la qualità della vita delle persone affette da sclerosi multipla sulla base delle esigenze e delle aspettative delle stesse. Per 'centrare' questo obiettivo, ambizioso sì ma non impossibile, dobbiamo lavorare tutti insieme e trovare insieme soluzioni innovative».

Proprio la parola 'insieme' è stata il punto focale della Settimana Nazionale 2015, tanto che il motto della Giornata mondiale della SM è stato 'Insieme, più forti della SM'. Ed è un impegno che coinvolge tutti: dai ricercatori alle persone con SM in tutto il mondo, dai familiari alle istituzioni c'è bisogno di tutti per sconfiggere la SM. Proprio per coinvolgere e sensibilizzare il maggior numero di persone oltre ai grandi eventi che si sono tenuti nella capitale l'Associazione ha organizzato molti appuntamenti sul territorio. I Coordinamenti regionali e le Sezioni provinciali AISM hanno realizzato convegni dedicati alla ricerca scientifica e ai diritti delle persone con SM e hanno invitato la cittadinanza a partecipare a dei laboratori speciali dal titolo 'Senti come mi sento' in cui i partecipanti hanno provato sulla propria pelle cosa significhi vivere con la SM.

gio prende forza e celebra il valore dello stare insieme e della condivisione, fondamentali risorse per affrontare una malattia come la sclerosi multipla. «Abbiamo sempre pensato – dicono gli Stag – che la musica abbia il potere di unire le persone e creare delle connessioni speciali e con questo brano è successa proprio questa magia: si sono unite tante voci per dare vita a un messaggio importante, insieme si può superare qualsiasi cosa, perfino una malattia così terribile e solitaria come la SM». Al progetto, realizzato anche grazie al contributo di Merck Serono, hanno collaborato anche 10 tra i migliori artisti emergenti del panorama musicale italiano – Denise, Diodato, Erica Mou, Filippo Graziani, Marco Sbarbati, Nathalie, Oratio, Serena Abrami, The Niro, Thony – mentre al video (che si può vedere su Youtube) hanno partecipato anche alcuni ragazzi con e i volontari della Sezione AISM di Teramo. La canzone può essere scaricata da iTunes e il ricavato sarà interamente devoluto ad AISM. **smitalia**



Roma: il congresso 2015 della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM)

HANNO COLORI ACCESI E POSSONO ESSERE PERSONALIZZATI CON IL PROPRIO NOME. SONO I **BRACCIALETTI** DELLA CAMPAGNA DI **RACCOLTA FONDI** LANCIATA DA **PAM PANORAMA CON AISM**

testo di **ELENA BOCERANI**

‘Esprimi chi sei’ con un braccialetto

Divertenti, coloratissimi e personalizzabili con il proprio nome. Sono i braccialetti dell'estate della campagna di raccolta fondi ‘Esprimi chi sei’, realizzata da Pam Panorama insieme ad AISM e che, dopo il grande successo dell'edizione 2014 è tornata e durerà fino al 30 settembre: lo scorso anno grazie al sostegno di migliaia di clienti Pam Panorama sono stati raccolti 30 mila euro che AISM ha impiegato per finanziare progetti di informazione dedicati alle persone con SM. Anche quest'anno parte del ricavato servirà a realizzare iniziative ed eventi rivolti alle persone con SM e alle loro famiglie per garantire un'informazione corretta e mirata sulla SM e favorire lo scambio e la condivisione di esperienze. «Siamo molto orgogliosi e felici – afferma Alexio Franchi, Direttore Loyalty di Pam Panorama – di poter offrire anche per il 2015 il nostro contributo nel sostenere le iniziative lanciate da AISM. Ci auguriamo che il grande risultato raggiunto durante lo scorso anno possa essere eguagliato e addirittura superato. Invitiamo a tale proposito tutti i nostri clienti nel far sentire il loro supporto acquistando i braccialetti nei nostri punti vendita. Più siamo e più possiamo contribuire nel fare del bene per questa giusta causa».



Il Gruppo Pam e AISM collaborano sin dal 2007 e nel corso degli anni hanno messo a punto e realizzato iniziative di raccolta fondi sempre nuove: dalla distribuzione delle Stelle della solidarietà durante le festività natalizie alla collaborazione in occasione dei grandi eventi di raccolta fondi ‘La Gardenia di AISM’ e ‘La Mela di AISM’ sino all’ideazione di progetti originali come ‘Esprimi chi sei’, campagna che offre occasioni per sensibilizzare l’opinione pubblica – in particolar modo i più giovani – sulla sclerosi multipla.

I braccialetti dai colori accesi e vivaci non passano certo inosservati, si possono sfoggiare in spiaggia o nelle serate con gli amici ma non solo... Sono i protagonisti anche sui social network: molti utenti Facebook e Twitter hanno già postato le foto con il loro braccialetto personalizzato

dando vita a un movimento virale che aspetta solo di essere allargato. I am Elena, Francesco, Chiara, mamma, papà, a ognuno il suo braccialetto. Partecipa anche tu: scegli il tuo colore, indossa il braccialetto, posta la tua foto su Facebook ([facebook.com/aism.it](https://www.facebook.com/aism.it)), Twitter e Instagram (aggiungi il tag @aism_onlus) e condividila con gli amici. Per trovare i braccialetti basta andare in uno dei supermercati e superstore Pam o negli ipermercati Panorama. **smitalia**

**SOSTIENI AISM E FAI CONOSCERE L'INIZIATIVA:
ACQUISTA UN BRACCIALETTI, FAI UNA FOTO E CONDIVIDILA!**

NELLA METÀ DEI CASI GLI ITALIANI FANNO DONAZIONI SOTTO I 20 MILA EURO, UNA PICCOLA PARTE SUPERA I 100 MILA. **PICCOLI O GRANDI IMPEGNI** PERMETTONO DI **OFFRIRE SERVIZI E ASSISTENZA** A CHI NE HA BISOGNO

testo di **MANUELA CAPELLI**

Un lascito non ha limiti

È un testamento che potrebbe fare la storia quello di Robin Williams, attore hollywoodiano scomparso nel 2014 e le cui disposizioni sono uscite sui giornali di tutto il mondo lo scorso aprile. Un testamento che prevede di lasciare in eredità l'uso dei propri diritti d'immagine – e quindi i diritti sul proprio nome, la propria firma, le proprie fotografie – per i prossimi 25 anni.

Si tratta di un lascito solidale, a favore della Windfall Foundation, che dovrà destinare gli introiti dei diritti ad alcune famose associazioni benefiche internazionali. Ma la vera notizia è che, per la prima volta in assoluto, questi diritti vengono considerati al pari di un qualsiasi altro bene materiale. E possono essere quindi oggetto di testamento.

L'importanza dell'eredità – questo sembra dirci il testamento dell'attore – risiede nel pensare al futuro del prossimo, anche fuori dalle righe, e nel ripensare a cosa si può lasciare veramente. Non per forza denaro, non per forza ingenti patrimoni. Per fortuna, la strada intrapresa dagli italiani – anche se a pic-

coli passi – è già questa: a dimostrarlo è un sondaggio sulle tendenze del lascito testamentario effettuato dal Comitato Testamento Solidale in collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato: in Italia negli ultimi 10 anni i lasciti solidali sono aumentati del 10% e in oltre la metà dei casi si tratta di donazioni di piccola e media entità (sotto i 20 mila euro), mentre solo una piccola fetta (8,5% dei lasciti) supera i 100 mila euro.

Piccoli impegni che costituiscono però un'importante quota per le associazioni e le onlus che possono così offrire servizi e assistenza a chi ne ha bisogno.

«Ogni notizia come questa, che faccia cultura sull'importanza dei lasciti testamentari, costituisce una pietra miliare per associazioni come la nostra – commenta Mario Alberto Battaglia – Presidente FISM – Ogni gesto di generosità, grande e piccolo, ogni nuova strada verso la solidarietà ci aiuta a lasciare in eredità un futuro senza sclerosi multipla». **smitalia**

COLLEGATI A **SOSTIENICI.AISM.IT**.



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

Nuova sede AISM a Fermo

Il 2 maggio il Gruppo Operativo AISM di Fermo ha inaugurato la sua nuova sede, ospitata all'interno della Casa del Volontariato in Via dei Bastioni 3. La cerimonia di inaugurazione ha richiamato molti partecipanti: oltre alle persone con SM e ai volontari attivi sul territorio, per AISM erano presenti al taglio del nastro il presidente nazionale Roberta Amadeo, il vice presidente Vittorio Morganti, il presidente FISM Mario A. Battaglia, i presidenti provinciali AISM di Cuneo, Sara Dalmasso, e di Pescara, Adriano Vespa. E a testimoniare l'importanza del lavoro svolto sul territorio dal Gruppo Operativo è stata la presenza del vicario del Vescovo, Don Pietro, del Senatore Remigio Ceroni e del Direttore regionale del Centro servizi volontariato Alessandro Fedeli. Un ringraziamento particolare per l'apertura della sede va all'azienda C.F.L. di Ceroni Lanfranco e Falcioni.



INAUGURAZIONI, NOMINE E SPORT ESTREMI. **PERSONE E SEZIONI SEMPRE IN MOVIMENTO**

Con il paracadute, per sentirsi leggeri

«Inutile negarlo, la SM ti sconvolge un po' le aspettative, ma ti fa anche scoprire lati ignoti del tuo carattere», dice Angela Martino, presidente della Conferenza delle persone con SM. «Lo sport non è mai stata una mia passione (ma...) oggi è diverso – continua Angela – oggi 'lo stato ovvio delle cose' dice che faccio fatica a camminare, che non riesco più a correre». Così, nel 70° anniversario della Festa della Liberazione, la Sezione provinciale di Catania, in collaborazione con l'Associazione SUNFLYERS, ha reso possibile ai Soci AISM un'esperienza di libertà oltre la SM: un lancio in paracadute biposto con istruttore da 4.200 metri! «Solo oggi ho deciso di assecondare la (mia) voglia di leggerezza e di libertà. Ho scelto di non concentrarmi sui limiti che la SM mi impone, ma di cogliere le sfide che quotidianamente mi lancia come possibilità per vivere la mia vita oltre la SM, che si tratti di affrontare una giornata di lavoro o di lanciarsi in caduta libera poco importa!». Così è ed è stato, e non solo per Angela. «Il nostro obiettivo – dichiara Maria Grazia Anzalone, presidente della Sezione di Catania, è far rinascere nelle persone con SM il loro senso di autoefficacia, restituire loro la leggerezza della farfalla per affrontare tutte quelle situazioni che la società elargisce gratuitamente con la pesantezza di un elefante».

Voleri nominato Cavaliere della Repubblica

Il tenore livornese e persona con SM Marco Voleri il 2 giugno, in occasione della celebrazione del 69° anniversario della fondazione della Repubblica, ha ricevuto l'onorificenza di Cavaliere dell'Ordine «Al merito della Repubblica italiana» per il suo impegno sociale. «Questo momento così pieno di significato – ha detto – lo dedico a tutte le persone che lottano ogni giorno per qualcosa, o, purtroppo, con qualcosa». Nel suo libro 'Sintomi di Felicità', edito da Sperling & Kupfer, Voleri ha raccontato la sua vita con la sclerosi multipla e continua testimoniare la propria esperienza attraverso uno spettacolo musicale che sta portando in giro per l'Italia. L'alta onorificenza 'al Merito della Repubblica' viene concessa a cittadini che abbiano compiuto i 35 anni e che abbiano acquisito benemerienze verso la Nazione.



Alla SM non ci si deve arrendere mai

testo di G. G.



«Sono un ostinato, come tutti i sardi. E la mia ostinazione mi ha sempre portato a muovermi strenuamente per rafforzare la democrazia e i diritti umani, collaborando con l'OSCE, Organizzazione per la Sicurezza e la Cooperazione in Europa, e l'Unione Europea». Cinquantun'anni e una laurea in fisica, Francesco Mugheddu ha insegnato per anni matematica e e fisica alle superiori poi, grazie al Master europeo in diritti umani e democratizzazione conseguito all'Università di Venezia, ha collaborato con il Ministero degli Esteri e l'OSCE, in particolare nelle missioni per il monitoraggio elettorale in Bosnia e Albania e fuori dall'Europa. È stato prima di partire per una missione in Kosovo che ha saputo di avere la sclerosi multipla. Era l'ottobre del 1999. «A settembre avevo sofferto di disturbi di movimento, astenia, nausea ma partire era il mio sogno di vita. Pur tormentato dai dubbi, andai in Kosovo, e ci rimasi due anni – racconta – La mia vita, così, è cambiata radicalmente in due sensi, perché iniziavo a dedicarmi alle missioni internazionali e perché avevo trovato una compagna di vita, la sclerosi. In entrambi i casi iniziava un viaggio dai confini incerti».

Il libro di Francesco Mugheddu, 'L'ostinazione al servizio della democrazia' (Erickson 2015, euro 16) può essere richiesto in qualsiasi libreria oppure ordinato alla casa editrice, scrivendo a live@erickson.it. È possibile scaricarlo gratuitamente in formato pdf collegandosi a www.ericksonlive.it/senza-categoria/lostinazione-al-servizio-della-democrazia-2.

Per contattare Francesco:
francesco.mugheddu@yahoo.com

In cosa consistono le missioni per il monitoraggio elettorale?
Controllavamo che le elezioni, arrivate dopo una guerra dilaniante, si svolgessero in modo regolare, senza imbrogli o vessazioni per la gente. La democrazia è il modo migliore per prendere decisioni collettive su regole e condotte vincolanti per tutti: bisogna garantire il diritto di ogni individuo a partecipare con il voto al processo decisionale.

Come sei riuscito a convivere con una nuova malattia mentre eri in Paesi che a loro volta erano in costante sofferenza?

Riesco a mentire bene. Ho fatto finta di niente, e nessuno ha saputo che stavo male. Non è stato facile. Nei due anni in Kosovo, per esempio, ho avuto una crisi grave e ho perduto la vista all'occhio sinistro per una neurite ottica.

Quando hai detto a chi stava con te che avevi la SM?

Mai. L'ho rivelato adesso, dopo 15 anni, pubblicando il libro che racconta la mia storia. Si intitola: 'L'ostinazione al servizio della democrazia'. È ricco di vita e di immagini, di pensieri ed emozioni.

Perché proprio ora?

La mia SM è molto peggiorata. Ora è diventata secondariamente progressiva: mi muovo solo in carrozzina, ho problemi di deglutizione, mi affatico tantissimo e ho bisogno spesso di riposare. Non posso più andare in nessuna missione. Il libro è diventato il mio motivo di vita: se non posso più muovermi io, voglio fare arrivare ovunque il messaggio che non bisogna rinunciare mai a ciò in cui si crede. Alla SM non ci si deve arrendere, mai.

Tu sei esperto di diritti: per quali diritti deve battersi oggi chi ha la SM in Italia?

Abbiamo diritto a essere persone uguali alle altre. Una persona con sclerosi multipla dovrebbe essere sostenuta dalle istituzioni perché sia in grado di continuare a svolgere il proprio lavoro, anche se è più difficile. Abbiamo diritto ad avere gli ausili di cui abbiamo bisogno. Con facilità e possibilmente in modo gratuito. Ed è fondamentale finanziare i ricercatori per trovare nuove cure. **smitalia**



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

Per fermare la sclerosi multipla
ogni occasione è buona.



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

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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

VUOI IL MIO NUMERO?

ENRICA BONACCORTI

SOSTENITRICE FISM

95051730109

"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