

SETTEMBRE OTTOBRE 2015

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 16 NUMERO 5



smitalia

INCHIESTA

lovegiver

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



*Questo Natale
regala
la solidarietà*

*Dona 2 euro per ogni stella
aiuta la ricerca sulla sclerosi multipla*

www.aism.it

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Ora chiediamo al Governo

In Settimana Nazionale abbiamo lanciato ufficialmente l'Agenda della SM 2020, alla presenza della Senatrice Emilia Grazia De Biasi. Oggi, a settembre, la stessa De Biasi ci ha invitato alla Commissione Igiene e Sanità del Senato, che di questa Commissione è Presidente, per un'audizione.

Abbiamo chiesto di mettere in campo tutti quegli atti che possano impegnare il Governo a cambiare davvero le condizioni di vita delle oltre 75mila persone con SM in Italia.

La sclerosi multipla è un'emergenza per l'intera società e va affrontata con concretezza, partendo dal riconoscimento dei diritti di salute e di una ricerca scientifica efficace, di lavoro e di informazione, di auto-determinazione e di inclusione di tutte le persone con SM. Politica, Istituzioni, comunità: tutti devono fare la propria parte.

Chiediamo che il Governo riconosca e menzioni esplicitamente la sclerosi multipla nelle politiche generali per le malattie croniche, che le Istituzioni nazionali e regionali siano attente a elaborare provvedimenti specifici sulla sclerosi multipla, come nel caso dei PDTA, i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali.

Il nostro lavoro quotidiano in difesa dei diritti, ha già dato i suoi frutti anche per tanti che non hanno la sclerosi multipla: gli ultimi decreti del Jobs Act, che ci hanno visti impegnati in prima linea come Associazione, hanno introdotto cambiamenti importanti nella Legge 68/1999, quella che regola l'inserimento al lavoro di tutte le persone con disabilità. Migliorare questa legge era una delle priorità della nostra Agenda ma, come molti suoi punti, interessa una platea più ampia di persone con disabilità.

L'Agenda della sclerosi multipla è di tutti, non è solo né soprattutto di AISM.

Nostra, però, è la responsabilità unica e irrinunciabile di farla conoscere e di promuoverne l'attuazione in tutti i contesti interessati, dal Parlamento ai Consigli Regionali fino a ogni Comune d'Italia.

E allora avanti nel nostro impegno, giorno dopo giorno, con serietà. Come Associazione, come Movimento globale della sclerosi multipla, ma prima di tutto come singole persone. Sono i volti, le storie, le passioni di ogni persona con SM, di ognuno di noi, a realizzare i diritti di tutti, a fare la differenza. Come dice il Presidente di una Sezione: «È inutile che ci lamentiamo delle criticità se non iniziamo noi per primi a cercare di superarle. Noi persone con SM preferiamo alzare la testa a guardare le stelle e cercare arcobaleni, invece che restare immobili a fissare i nostri piedi».



Mario Alberto Battaglia

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
Nicola Cuomo, Davide Gaggi
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Ambra Maria Notari, Sania Pagani
Laura Pasotti, Laura Santi

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 28-09-2015
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000

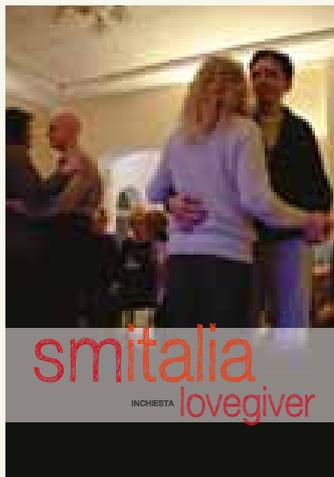
Il contenuto degli articoli firmati
è di piena responsabilità degli autori.
I siti web segnalati sono visionati
dalla Redazione prima della stampa.
AISM declina ogni responsabilità
su successivi cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie anche
se non pubblicati, non si restituiscono.
L'informazione 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

settembre ottobre 2015



La foto di copertina
è tratta dal servizio
'Under Pressure'
© 2011, Walter Astrada, Bielorussia

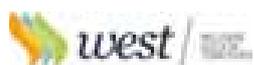


www.aism.it



AISM in Italia
Trova la Sezione provinciale
più vicina a te

- 6 **OGNI NUMERO UNA STORIA**
Sotto la sabbia
- 8 **Un post dai social**
- 9 **Cos'è la disartria**
- 10 **AL NOSTRO FIANCO**
Non tutte le SM
sono uguali
- 13 **INTERVISTA**
Una medicina
per le emozioni
- 16 **RICERCA**
Insieme più forti della SM
- 17 **DOSSIER**
Personalizzare i trattamenti:
attualità e futuro
- 26 **DIRITTI**
Se essere 'nominati'
non è un problema
- 27 **INCHIESTA**
Lovegiver,
a scuola di sessualità
- 33 **PER UN MONDO LIBERO DALLA SM**
Presa in carico
verso le linee guida
- 34 **Due settimane**
senza barriere
- 35 **L'eredità di Anna e Giuseppe**
- 36 **Unipolsai a fianco dei giovani con la SM**
- 38 **DUE PAROLE CON TONY LONERO**
E come medicina, una bicicletta



Spagna, Se 'disabilità' fa rima con 'zero divertimento'. Le persone disabili hanno spesso difficoltà a godere di 'tempo libero', un fatto che abbassa la qualità della loro vita e genera discriminazione. Lo conferma un recente studio realizzato in Spagna dalla Federazione delle associazioni per disabili di Madrid da cui risulta che il 76% dei siti Internet dedicati a vacanze o intrattenimento non prendono in considerazione le persone disabili. www.west-info.eu



Danimarca, I nuovi set Lego fanno arrabbiare le associazioni di disabili. Secondo Toy like me, un gruppo di genitori di bambini disabili impegnati per una migliore rappresentazione della disabilità nei giocattoli, il nuovo set della Lego fa credere che la disabilità riguardi solo le persone anziane. L'azienda ha recentemente distribuito un nuovo set di 20 personaggi che include anche un'anziano in sedia a rotelle, spinta da una persona giovane. L'obiettivo è aiutare i bambini a comprendere la diversità nelle persone e nei lavori. Ma secondo Toy like me, la decisione di mettere un anziano sulla carrozzina invece di un bambino è sbagliata. www.thelocal.dk

Il rischio delle generalizzazioni

Uno dei rischi nel riflettere sulla nostra vita lo ritroviamo quando ci poniamo come arbitri ed educatori nella vita degli altri; lo ritroviamo nelle generalizzazioni che pongono i nostri bisogni, i nostri desideri quali riferimenti di tutti e con i nostri bisogni e i nostri desideri rischiamo di far divenire i probabili nostri pregiudizi quali naturali perché li abbiamo attribuiti a tutti. Ciascuno di noi, al di là degli handicap è originale, irripetibile e nell'ambito della sessualità tale originalità, irripetibilità oltre che a essere intima e riservata, come poneva in evidenza Michel Foucault, va tenuta 'segreta'. Una segretezza che garantisce l'estrema libertà delle fantasie intorno a sessualità, erotismo e piacere. Dovendo pensare a un corso per assistenti sessuali mi sento molto imbarazzato se il corso mi dovesse chiedere consigli sul come, quando, cosa, in che modo, perché far sesso. Mi sembrerebbe di intervenire rischiando censure o di proporre pratiche e tecniche amatorie e/o erotiche da grande esperto nel settore. Quello che invece mi sento di promuovere è il fornire chiavi concettuali e opportunità ampie tali da poter pensare alla sessualità come una tra le splendide occasioni per conoscere l'altro. Aprire il dibattito non per le persone con deficit, ma con tutti in quella dimensione di inclusione che propone opportunità, sin dalla nascita, di conoscere gli altri con le loro originalità anche nelle condizioni di handicap. È in questa situazione di inclusione, auspicata precocemente e che si può sempre ricostituire e promuovere nel sociale, che si può trovare l'emozione di conoscersi anche attraverso la sessualità, l'erotismo; una sessualità che può trovare travisamenti se non sono incluso, se vivo in una condizione emarginante, se la mia autostima viene demolita in quanto sono considerato solo per i miei difetti e non come valore originale, se le pratiche sociali, educa-

tive, didattiche, politiche sono segreganti e discriminanti. Quando si parla di corsi si utilizzano frasi del tipo 'nel senso più ampio del termine'; quando si parla di politica, i comitati rischiano di orientare le loro richieste verso una sorta di 'servizio sessuale' offerto dalla mutua, segnalato dall'assistente sociale e prescritto dal solito imperatore neuropsichiatra. Riconoscere la professione di assistente sessuale è equivalente all'essere riconosciuti al di là dell'handicap come persona con emozioni, desideri (anche sul piano della sessualità)? I fatti, che si auspica debbano seguire alle parole, devono essere l'esecuzione di una legge oppure devono scaturire da opportunità che denunciano i pregiudizi e vanno a provocare quell'entrare in relazione con l'emozione di conoscere, di conoscersi, con il desiderio di esistere in quella dimensione intima e segreta? I fatti intorno alla sessualità e all'erotismo devono essere tecniche professionali rimborsabili, mutuabili, prescritte con la ricetta o il risultato di una crescita personale e interpersonale in una dimensione di riconoscimento delle diverse identità, ammirandole come valore e quindi immesse in quel flusso che vuol guardare a una civiltà del futuro dove la cultura fa emergere: ho piacere di fare sesso con te e non so se sei disabile?

Nicola Cuomo



Nicola Cuomo è professore associato di Pedagogia speciale all'Università di Bologna dove, dal 1974, svolge attività di ricerca presso il Dipartimento di Scienze dell'educazione sul superamento delle difficoltà di apprendimento e insegnamento e sulla riduzione dell'impatto della disabilità. Dal 1988 ha collaborato sui temi dell'integrazione e dell'inclusione delle persone disabili con 19 università europee. Ha sviluppato un metodo conosciuto come 'L'emozione di conoscere' secondo cui una persona disabile deve, per quanto possibile, vivere una vita in cui la sua originalità contribuisca a sviluppare la propria autonomia. È direttore della rivista on line 'L'emozione di conoscere e il desiderio di esistere'.

the guardian

Regno Unito, 'Sono un'atleta paralimpica. La sfida più grande? Trovare un lavoro'. Ha la retinite pigmentosa, una malattia genetica degenerativa, una laurea in lingue e un master in traduzione. Ha fatto un tirocinio alla Commissione europea e ha partecipato alle Paralimpiadi di Londra nel 2012. Ma per Jessika Luke la sfida più difficile è quella di trovare un lavoro. La ricerca è iniziata nel 2014 e nonostante fosse fiduciosa, Jessika ha faticato a rimanere positiva quando nessuno rispondeva alle sue richieste. «Credo che i datori di lavoro abbiamo una visione sbagliata di come l'essere cieca influisca sulla mia capacità di lavorare», dice. Oggi Jessika lavora per l'associazione Blind in business che aiuta le persone con difficoltà visive a trovare lavoro. www.theguardian.com

maltatoday

Malta, L'86% delle aziende non rispetta le quote disabili. Solo 144 delle oltre 1.000 imprese di Malta con oltre 20 dipendenti rispettano le normative in materia di assunzione di persone disabili. Lo rivela L'Employment and training corporation. La legge che stabilisce che il 2% dei lavoratori delle aziende con più di 20 dipendenti deve essere rappresentato da disabili è del 1967. Le elevate percentuali di disoccupazione tra i disabili hanno spinto il governo ad annunciare un 'giro di vite'. Le aziende hanno tempo fino alla fine di settembre per mettersi in regola o pagare una multa per ogni disabile che dovrebbero assumere. www.maltatoday.com.mt

La verità scompare
quando la si dice.

Lawrence Durrell

Ogni numero
una storia:

scopri-la in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELA.SM.IT

Sotto la sabbia

“ A parte mio padre nessuno sa che ho la SM, mi gestisco da solo farmaci, visite, risonanze. Evito gli sguardi pietosi degli altri e l'apprensione di mia madre e mia sorella. Il prezzo che pago? Dover affrontare la cosa da solo ”

Io lo so che sono un caso raro, sono pochi quelli che non dicono a nessuno, ma proprio a nessuno, che hanno la SM. Di fatto lo sa solo mio padre, e per una casualità (certo una casualità sostenuta dalla fiducia): quel giorno al pronto soccorso, con la diagnosi in mano – ero andato per farmela leggere – il colpo era troppo forte e non ero lucido per guidare, per cui dovetti chiamarlo. Era tre anni fa. E dopo? Un po' io sono bravo a 'fare il Ninja', un po' l'insabbiamento deciso con lui e poi stava per nascere mio nipote e non avevo voglia di rovinare la felicità in famiglia. Da allora la cosa è rimasta sotto la sabbia. Nessuno, né il resto della mia famiglia né i miei amici, lo sa. Ero e sono convinto che fosse la scelta giusta, una scelta di protezione dei miei. Una qualche volontà di rivelarlo si è palesata, ma poi è venuta meno e finché non è necessario, facciamo gli scongiuri, non voglio e tengo duro. Tutto questo ha un prezzo, prima di tutto l'organizzazione, mi gestisco per conto mio farmaci, visite, risonanze. Ma il prezzo è ripagato.

Intanto non subisco sguardi pietosi che a oggi sarebbero immotivati: io sto bene, sul serio, non merito le attenzioni di una persona malata. Poi, evito l'apprensione di mia madre e mia sorella. Infine, sul lavoro mi spendo molto, non bado alla fatica e non mi si precludono opportunità di carriera (ho un posto di responsabilità). A farmi le spalle larghe dopo la diagnosi mi ha aiutato informarmi sul web con AISM, oggi col mio nickname sono attivo, mi piace combattere la disinformazione. Ma fuori dai social, nessuno sa. Il prezzo che pago? Dover affrontare la cosa tutta da solo. Essere molto bravo nel controllare stress, pressione e aspettative altrui. Ripeto, sono bravo a fare il 'Ninja'! Forse, così facendo allontanano anche lo spettro che la SM divenga più concreta... E so che questa scelta non sarà per sempre. Ma per ora, è una scelta che tiene.

Chiaramente Sclerato



Segui e partecipa anche tu.



Caro 'Chiaramente Sclerato', qui è un'amazzone che ti parla e sorride perché si è rispecchiata nel tuo Ninja. Anch'io ho ricevuto la diagnosi tre anni fa. Premetto che ho quasi 21 anni ed ero un'appena maggiorenne alle prese con gli esami di maturità e (cosa per me più importante) con il diploma di ballerina dopo 14 anni di studio. Rientrata a scuola dopo la diagnosi, ho tenuto per me ciò che avevo saputo, non volevo dar modo a professori e compagni di guardarmi con compassione, di farmi sconti sullo studio, e che qualcuno pensasse subito alla sedia a rotelle. Rientrata a danza, solo poche insegnanti erano informate, ma anche lì ho evitato di parlare con le compagne, perché era il 'mio' anno, ero la punta di diamante instancabile, che anche la domenica mattina si alzava per ballare e che neanche Carla Fracci ai tempi belli avrebbe ostacolato, nonostante l'Interferone. Anch'io mi son sfogata in un blog di 'sclerati' da anonima, oggi invece quando posso cerco di rendermi utile attivamente con AISM, e ora capirai il perché. A pochi giorni dalla maturità e dal mio diploma ho avuto una brutta ricaduta che mi ha fatto pensare che mi ero fatta prendere troppo dall'orgoglio. Ho ricordato mia madre, che con un tumore, il giorno dei miei esami di danza aveva rasato i suoi capelli che stavano cadendo, e invece di mettere la parrucca, ha preferito esserci con una bandana in

testa. Ho pensato a quanto fosse bella, forte e noncurante di quanto gli altri potessero compatirla. Ho dato l'addio migliore che potevo alla danza con la mia ultima esibizione, grazie alla quale mi son sentita come la mia mamma con la bandana, tosta e consapevole dei miei limiti. Ho iniziato il mio percorso universitario, raccontando di me e di quanto sono orgogliosa del mio bagaglio, anche se pesante. La SM mi ha tolto, ma mi ha dato di più proprio da quando ho deciso di essere aperta. Uscire fuori per me è poter non essere sempre disponibile quando sto male per le punture, è aver dato un nome al mio malessere, e alla fine è sentirmi, comunque, ugualmente sana. La mia vita è più felice di prima, ho ottenuto, grazie al semplice fatto di 'uscir fuori', le giuste agevolazioni all'università e più comprensione dalle amiche che mi credevano un'asociale nei momenti di fatica. Tutto ciò grazie alle persone che mi circondano e grazie a me, che ho imparato a chiedere aiuto quando serve. Non c'è cosa più bella che raccontare quello che vivi, aiuta tanto a realizzare una quotidianità ricca di opportunità. Ti comprendo, ma spero che troverai un input per seguire la scelta del 'non sarà per sempre'!

Sania Pagano
'Notevolmente Sclerata'

UN POST DAI SOCIAL

SI CHIAMA ROBERTO ED È UN VOLONTARIO. HA RACCONTATO LA SUA ESPERIENZA SU MEDIUM, IL NUOVO CANALE AISM DI STORY-TELLING ONLINE. DOVE PUOI LEGGERLA, MA ANCHE COMMENTARLA

M



Sign in / Sign up



AISM onlus
Sep 7 · 3 min read

Elena Pagliarini
and 5 others

La voce di Roberto, volontario.

"È bellissimo darsi alla vita per quel che capita ma è ancora più bello darsi, oltre che a sé stessi, anche agli altri".



Sono Roberto ho 32 anni ed ho la sclerosi multipla. La malattia è una mia caratteristica non un mio difetto. Ho scoperto la SM nel 2008. Un anno stressante per me iniziato con un incidente tra Natale e Santo Stefano. Mi hanno restituito la mia macchina dopo un mese. La mia "chicca" era parte di me per questo sono stato felice quando l'hanno riparata. Era il 27 gennaio. Il 31 gennaio sono stato assunto a tempo indeterminato e l'8 febbraio è arrivato il primo sintomo di SM, diplopia. Seguirono altri sintomi. Il 14 febbraio, giorno di San Valentino, faccio la risonanza magnetica, pagata da me per velocizzare la diagnosi: malattia demielinizzante, in arte sclerosi multipla. Immaginavo di avere la SM. Sono di origine sarda su 18 cugini 6 hanno la SM. Ogni 14 febbraio, quindi a San Valentino, faccio un viaggio per trasformare questo ricordo.



Settembre è il mese che l'Associazione dedica al **volontariato**, ma puoi scoprire tutto l'anno come unirti al **Movimento AISM**. Visita il sito **www.aism.it** e scegli il modo più adatto per te!



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

Che cos'è la disartria



© Phanie/AGF

Cos'è: La disartria rappresenta la difficoltà ad articolare la parola. La causa è la riduzione di controllo e coordinazione, da parte del sistema nervoso centrale, dei muscoli che si utilizzano quando si parla, o la debolezza di questi ultimi. Non vi è una chiara correlazione tra la sede delle placche e i sintomi, si ritiene che lesioni a carico del tronco dell'encefalo, del cervello ma anche sottocorticali, possano determinare il sintomo.

Incidenza: Non vi sono molti dati sulla frequenza della disartria nelle persone con SM; si stima che circa 1 paziente su 4 abbia difficoltà nel linguaggio ma solo nel 5% la comunicazione richieda un comunicatore. La disartria è molto rara nelle fasi iniziali di malattia e in genere è di modesta entità.

Sintomatologia: Alcune caratteristiche del linguaggio quali la velocità e gli intervalli tra le parole sono tra gli aspetti più spesso alterati, peraltro la persona può manifestare sintomi più sfu-

mati come ritmo lento nel parlare, incapacità a parlare più forte di un sussurro, voce nasale (rinalia), voce roca, ritmo irregolare o anormale del discorso (prosodia), difficoltà nei movimenti della lingua o dei muscoli facciali. Nei quadri molto gravi la persona può avere difficoltà nella capacità di comunicare e aver bisogno di uno strumento dove possa scrivere il proprio pensiero (un comunicatore).

Ricerca e terapia: La valutazione della disartria richiede un attento esame clinico e viene fatta utilizzando il 'Robertson profile' che raccoglie dati su 8 aspetti (respirazione, voce, muscolatura facciale, coordinazione, riflessi, articolazione, intellegibilità e prosodia del linguaggio) conferendo un punteggio massimo di 284.

Un recente studio italiano ha mostrato una significativa differenza di tutti i sopracitati 8 ambiti nelle persone con SM e disartria rispetto ai non disartrici. Purtroppo come per altri sintomi in corso di SM non vi sono di fatto farmaci che migliorano la deglutizione mentre alcuni farmaci quali la carbamazepina (antiepilettico utilizzato nel trattamento della nevralgia trigeminale) o i neurolettici (farmaci sedativi) possono peggiorarla. Non vi è ancora una evidenza su quali possano essere i protocolli da utilizzare o la frequenza e la durata delle sedute. **smitalia**



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

“ La terapia è prevalentemente di tipo riabilitativo e viene somministrata dal logopedista mediante esercizi per migliorare la respirazione e l'articolazione della parola. ”

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

Non tutte le SM sono uguali



NATI NEL 2013 PER **STRUTTURARE L'ATTIVITÀ DI SUPPORTO** ALLE PERSONE CON SM, OGGI SONO **32 IN TUTTA ITALIA**. COSA LI DIFFERENZIA DA SERVIZI SIMILI? LA **RELAZIONE CON LA PERSONA**

testo di **LAURA SANTI**

Oltre 10 mila richieste dal 2013 a oggi. È il bilancio dei primi due anni di attività degli sportelli nelle Sezioni AISM. La SM è una patologia complessa, non ne esiste una uguale all'altra, i bisogni sono variegati, inseriti in contesti diversi e variabili nel tempo. Con il risultato che chi cerca risposte rischia di sentirsi una pallina in un flipper, rimbalzato da un ente all'altro per ricevere risposte discordanti, incomplete, frammentate. Ecco perché è nato questo servizio.

«Ci eravamo resi conto che il supporto alle persone con SM, le attività di accoglienza, ascolto e informazione sui temi più disparati quali diritti e welfare, patologia e terapie, riabilitazione, diagnosi e supporto psicologico erano già forniti dal-

**Ho
la sclerosi
multipla,
chi può
rispondere alle
mie domande?**

**Chiedi
ad AISM.**

le Sezioni e dai volontari, ma in modo disorganizzato. Mancava un sistema che strutturasse questa attività – racconta **Silvia Traversa**, Coordinatore progetti e servizi sociosanitari, che ha promosso, gestito e accompagnato tutto il processo e che lo segue passo passo – Nel 2010 ci siamo quindi messi intorno a un tavolo, insieme a una decina di Sezioni già attive su questo fronte, e in incontri e

focus group, ci siamo chiesti cosa creare». Il gruppo è partito da altre buone prassi esistenti e ha coinvolto la rete associativa e gli specialisti del Numero Verde. «Da lì a cascata, abbiamo poi

“ Accoglienza, informazione e orientamento sono i tre principi cardine degli sportelli. ”

“ La soluzione perfetta non c'è, e a quel punto bisogna saperlo comunicare alla persona, trovare con lei una soluzione vicina, un modo di adattarsi alla situazione. ”

costruito tutte le varie fasi operative per gli sportelli AISM». Accoglienza, informazione e orientamento sono i tre principi cardine degli sportelli, come ricorda **Michela Bruzzone**, Responsabile attività territoriali di supporto alle persone con SM: «Nello Sportello AISM la persona con SM o il suo familiare trova, per le domande più diverse, una risposta esaustiva, accessibile, puntuale, parlata finalmente con lo stesso linguaggio; e trova, questo è fondamentale, l'ascolto e la relazione umana», spiega. «Ciò che ci differenzia da altre realtà di sportello nazionali importanti, cito Cittadinanza Attiva come buona prassi seguita, è la relazione con la persona – fa eco Traversa –. La persona mi sta chiedendo un trasporto, un aiuto per l'accertamento di invalidità, un'informazione sui farmaci o altro, ma che cosa c'è dietro la sua domanda? Che situazione, che contesto di vita, affettivo, quali bisogni?». Un lavoro tutt'altro che facile, se si pensa che appunto non esiste 'una' SM, e che la risposta non è mai preconfezionata o standard. Soprattutto, un vero lavoro: nei 32 sportelli a oggi attivi dallo start del 2013 si avvicinano sia volontari che dipendenti (11 su 43 operatori), ma il rigore professionale, la puntualità nel fornire – o comunque nel cercare – la risposta giusta per la persona, sono identici. I 32 sportelli attivi sono spalmati in modo perlopiù omogeneo in 32 province fra Nord, Centro e Sud, con qualche esempio virtuoso: la Sicilia, che anche grazie al lavoro del coordinamento regionale ha sportelli pressoché in tutte le province, Piemonte, Lombardia, Puglia, Toscana, Sardegna, con altri 15 sportelli previsti per il 2016 e con l'obiettivo a breve di coprire tutte le regioni. Formazione, affiancamento, supporto e rete associativa rendono tutto ciò possibile.

La formazione: nelle dieci Sezioni pilota che hanno visto l'avvio del progetto, e di seguito in tutte le altre, le persone reclutate hanno svolto quattro giorni di full immersion cui poi è seguito l'affiancamento a distanza per mesi, con follow up periodici.

L'affiancamento: «Gli operatori non sono mai lasciati soli – precisa Traversa – e l'aiuto dei professionisti di Numero Verde, specialisti nei diversi rami (scientifico-sanitario, sociale, legale) è fondamentale».

La rete associativa: «Laddove lo sportellista non individua una risposta giusta per la persona in quel momento o vuole riferirsi a casi già affrontati, può confrontarsi in rete con gli altri sportelli». La rete associativa fa la differenza nelle diverse fasi di vita degli sportelli perché, ricorda **Marcella Mazzoli**, Direttore Gestione e Sviluppo Territoriale di AISM, «nella prima fase è utile a segnalare le persone idonee; promuove poi lo sportello presso Sezioni, territori e utenti, anche grazie agli Area Manager. Rete e sportelli si condizionano a vicenda, nella crescita di consapevolezza e di competenze». Infine, il software di gestione dati che mette in rete sportelli, Sezioni e Numero Verde è una 'cassetta degli attrezzi' preziosa, perché trasferisce quel know-how specialistico che spesso serve. Ci sono poi delle doti innate da avere, se ci si vuole mettere in gioco come sportellista: attitudine all'ascolto e alla relazione, capacità di problem solving e flessibilità nel trovare soluzioni diverse. «Senza pretendere di saper risolvere tutto, la soluzione delle richieste si trova spesso con pazienza e intelligenza, mettendo al bando l'ansia da prestazione», spiega Mazzoli. «Lo ripetiamo sempre, nella formazione – conferma Bruzzone – che spesso la soluzione perfetta non c'è, e a quel punto bisogna saperlo comunicare alla persona, trovare con lei una soluzione vicina, un modo di adattarsi alla situazione». Il che, di fatto, realizza l'empowerment della persona: «Il più grande obiettivo – continua ancora Bruzzone – è che le persone con SM paradossalmente vengano meno, ma perché sono diventate indipendenti, sanno come muoversi, quindi hanno meno bisogno di noi».

Obiettivo forse non facile, ma la qualità dell'operatore fa la differenza: ne è testimone Caterina Micalizzi di Messina (CR Sicilia), che ha supervisionato gli sportelli della regione. «Abbiamo sollecitato tutte le province, che si sono convinte dell'opportunità di attivarli; abbiamo fatto una comunicazione uniforme nei centri clinici, che ci hanno aiutato molto, e oggi la risposta si vede. Le persone ci considerano un punto di riferimento; dal canto mio – e a sentire i nostri sportellisti – il lavoro è entusiasmante». Entusiasta e gratificata dalla sua attività di sportellista è anche Federica Panconi di Pistoia, che vi ha trasferito, come Ca-

Il servizio è già attivo nelle Sezioni di:

Agrigento, Alessandria, Arezzo, Bari, Bergamo, Bologna, Cagliari, Catania, Catanzaro, Chieti, Como, Cosenza, Cuneo, Enna, Firenze, Imperia, Messina, Milano, Nuoro, Palermo, Pescara, Pistoia, Potenza, Ragusa, Roma, Sassari, Savona, Siracusa, Taranto, Torino, Varese, Vibo Valentia.

terina, le sue competenze professionali e di attivismo: «Grazie allo sportello raggiungiamo oltre il 67 per cento delle persone con SM stimate in provincia. Davvero è un servizio prezioso, il mio auspicio è che sempre più Sezioni lo attivino, e che chi è in formazione oggi, lo porti avanti con continuità». Lo fa senza mezze misure, come e più di tanti altri, Anna Tonelli, sportellista della Sezione di Alessandria, che si è letteralmente 'innamorata' del servizio: «Tempo fa è venuto allo sportello un ragazzo con SM il cui neurologo era scettico sull'utilità della legge 68 per il lavoro, lui non sapeva nulla di pratiche d'invaldità, annessi e connessi. Ebbene, da quando è venuto da noi e si è messo in moto, con la legge 68 ha ottenuto ben tre colloqui di lavoro». Problemi, aspetti critici nel gestire uno sportello? «Forse gestire i confini con la persona e accettare di non poter sempre e comunque risolvergli il problema», riflette Anna. «Se la soluzione è difficile a trovarsi – è la risposta di Bruzzone – siamo intanto stati vicini alla persona e al suo

“ Questo servizio non solo è pienamente dentro tutti gli obiettivi strategici di AISM, ma è la vera risposta alla persona con SM sul territorio. ”

bisogno, e non l'abbiamo lasciata sola». «Vero, non sempre è facile decodificare la reale richiesta di chi ci è davanti – conferma Elettra Colapietro, dallo sportello di Bari – A volte intuisco che dietro una certa richiesta c'è altro, forse semplicemente bisogno di relazione. Altre volte devo disilludere le persone, ad esempio su presunte cure o ciò che gira nel web. Ci

vuole pazienza e ascolto. Alla fine, il lavoro ripaga. E avendo io la SM, sento che di là mi danno fiducia. Lo dico sempre, magari io avessi avuto uno sportello cui rivolgermi, ai tempi della mia diagnosi». Con o senza SM,

volontari o dipendenti, uomini o donne, giovani o maturi, tutti gli sportellisti sono mossi da un denominatore comune, la passione. «E la passione muove anche noi, parola di assistente sociale: questo servizio non solo è pienamente dentro tutti gli obiettivi strategici di AISM, ma è la vera risposta alla persona con SM sul territorio», è il commento di Bruzzone. «Lo strumento – aggiunge Mazzoli – che realizza gli obiettivi di

empowerment, prossimità alla persona, consapevolezza dei diritti, e che monitora il gap tra gli obiettivi dell'Agenda 2020 della sclerosi multipla, e la realtà dei territori». Un empowerment in entrambe le direzioni: «Come Associazione impariamo tanto dagli Sportelli – spiega Silvia Traversa – da loro ci arrivano i reali, concreti bisogni delle persone. Che negli anni cambiano, così come nei singoli territori. E da qui, orientiamo la nostra progettualità». Nel frattempo, il lavoro non si ferma mai: aggiornando gli sportelli attivi, continuando nell'affiancamento e rivedendo il sistema informativo e di supporto, ottimizzando i flussi dati, lavorando sullo sviluppo degli altri. Obiettivo: sportelli in tutte le regioni e, nel lungo termine, in tutto il territorio nazionale. **smitalia**

Cosa offre lo sportello AISM



©Science Photo Library/AGF

Informazioni utili e orientamento per affrontare le pratiche di:

- Accertamento invalidità civile e stato di handicap
- Patente
- Contrassegno
- Collocamento mirato

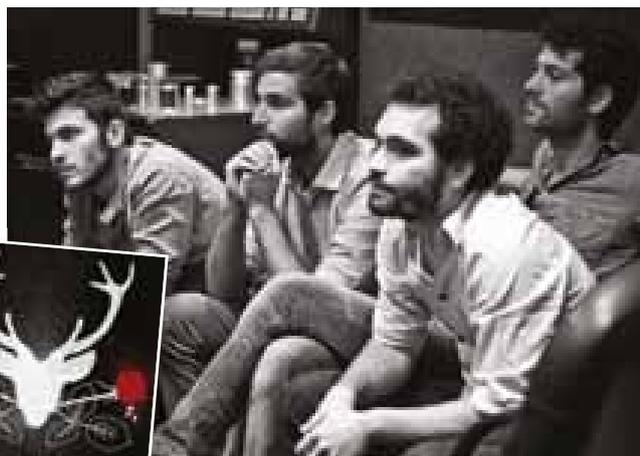
Informazioni e orientamento su:

- Agevolazioni fiscali e contributi
- Diritto allo studio
- Mobilità
- Barriere architettoniche
- Agevolazioni e permessi lavorativi
- Servizi socio sanitari sul territorio

Risposta personalizzata a bisogni specifici

- Supporto psicologico
- Supporto diretto alla persona
- Condivisione e confronto

Una medicina per le emozioni



MARCO GUAZZONE, LEADER DEGLI STAG, HA INIZIATO DA SOLISTA E POI HA SCOPERTO LA BELLEZZA DI CREARE UN GRUPPO. CON AISM HA REALIZZATO IL BRANO '**SENZA MENTIRE**' PER SOSTENERE LA RICERCA

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

«**M**entre cade neve bianca / scende il freddo che ti sfianca/ Se non senti più il calore/ delle stelle prendi il cuore/ Poi lo spezzi, mangia i pezzi/ e nella notte splenderai». Un mangiatore di stelle, così, in una canzone del 2009, si era rappresentato Marco Guazzone, raccontando candidamente il proprio sogno, i desideri, il percorso che si stava immaginando, con tutte le difficoltà da affrontare e le vette da raggiungere. Classe 1988, pianista e cantautore, Marco Guazzone è la voce degli STAG, il gruppo musicale che lui stesso ha creato, con il quale è giunto quarto al Festival di Sanremo, Sezione Social, nel 2012. E oggi, mentre lo intervistiamo, Marco continua a lasciare trasparire la stessa intatta voglia di nutrirsi di magico splendore e di condividerlo con chi lo ascolta cantare: «Mia nonna mi raccontava sempre la favola di un bambino vestito di astri e costellazioni, aveva una sorta di mantello magico fatto di stelle. È l'immagine che mi ha segnato di più, ispirando anche la copertina del mio primo album. Sono romantico, cullo l'intimità ma sono inguaribilmente attratto anche dagli spazi immensi e silenziosi della notte, che mi ispira le canzoni e i desideri».

Sarai intimista, però STAG è il nome imperioso del cervo che comanda il bosco. Come l'avete scelto?

Prima è nato il logo: un cervo che tiene delicatamente in bocca due rose. L'ha disegnato mio fratello, grafico pubblicitario. Rappresenta le due anime della nostra musica: il rock forte, elegante, maestoso e popolare come un cervo, insieme alla musica classica, al suono del pianoforte, il mio particolare mondo, un po' più romantico e intimista. Quando cercavamo un nome per il gruppo, ci siamo accorti che ce l'avevamo davanti e stava nel nostro logo. STAG, in inglese, indica il nostro intento: unire mondi diversi.

Tra le molte che hai studiato e suonati, quale musica ami di più?

La musica classica, soprattutto Chopin. E poi la musica da film: oltre che al Conservatorio di Santa Cecilia ho studiato al Centro Sperimentale di Cinematografia a Roma. Nei nostri concerti dal vivo amiamo contaminare le nostre canzoni con inserti ripresi da questi due universi musicali.

È vero che hai suonato più di duecento volte dal vivo, persino in strada durante il Festival di Sanremo? Cosa regala ogni volta



Chi è Marco Guazzone

Romano, 27 anni, Marco Guazzone ha studiato pianoforte, composizione e musica da film. Si è rivelato al grande pubblico al Festival di Sanremo 2012, classificandosi quarto nella sezione Sanremo Social dedicata ai giovani. Il debutto discografico degli STAG, con 'L'Atlante dei Pensieri' (2012), è stato guidato dal produttore inglese Steve Lyon. I brani spaziano tra atmosfere fiabesche, sonorità pop, impennate rock, suggestioni elettroniche, con testi efficaci e diretti. La band è attualmente composta da Stefano Costantini, trombettista e compositore insieme allo stesso Guazzone, dal batterista Giosuè Manuri e da Edoardo Cicchinelli, bassista e contrabbassista.



questa esperienza?

Si crea sempre uno scambio magico con chi ascolta e la stessa canzone assume colori diversi. Io poi passo tanto tempo a studiare pianoforte da solo: nel momento in cui creo una connessione con chi è venuto ad ascoltarmi,

che siano dieci, cento o mille persone, vivo un'esperienza unica, meravigliosa. Il nostro stesso gruppo è nato su un palco ed è ancora questa la dimensione in cui ci sentiamo più a casa.

Quando è stato il vostro ultimo tour?

Abbiamo avuto la fortuna di portare in tournée per circa due anni il nostro primo disco, l'Atlante dei Pensieri. Abbiamo incontrato praticamente tutta l'Italia e siamo stati anche all'estero, a Londra e a Beirut in Libano, dove abbiamo suonato per l'ONU. Non riusciamo mai a smettere di suonare dal vivo, ma ora ci siamo fermati e siamo entrati in studio per lavorare al nuovo album.

'Senza mentire' è un progetto vostro e di AISM: la canzone è scaricabile da iTunes per sostenere la ricerca sulla sclerosi multipla. Come è nata l'idea?

La canzone è nata dall'incontro con Antonio Raia, un giovane con sclerosi multipla, che affronta la SM da più di quindici anni e ha voluto raccontarci la sua storia.

«Scorre la vita ma non riesco a fermarla, restando insieme riusciremo ad amarla». La canzone si chiude così: è questo il messaggio essenziale?

La storia di Antonio Raia ha proprio questa chiave di lettura: lui è riuscito a superare molte fasi sempre più difficili della sua vita con la malattia grazie ad altre persone. Più nel profondo ho trovato qualcosa di autenticamente simile a quello che ho vissuto io: ho iniziato come musicista solista e poi ho scoperto la bellezza e la forza che viene dall'avere una squadra, dal creare un gruppo. Ho imparato che condividere il bene e il male, le gioie e le difficoltà, non significa mai perdere se stessi, ma al contrario

arricchisce e nutre la nostra anima con la vitalità di altri. Insieme siamo tutti più forti.

A proposito di esperienze che ci accomunano, in 'Guasto', che hai cantato a Sanremo, ci vuoi far vedere come «le cose migliori sono proprio sotto agli occhi, ma tu non le vedi, ti sposti e non le tocchi».

Siamo spesso persone stanche, confuse, distratte. Ci perdiamo nell'inutile fatica di andare a cercare ovunque quello che pensiamo ci possa fare stare bene, mentre ce l'abbiamo proprio vicino. Spesso basta che ci fermiamo un attimo e ci guardiamo intorno. Non serve fare troppa strada per essere felici.

In inglese, l'altra lingua che utilizzi nelle tue canzoni, dici che la felicità possibile ha il volto dell'amore: 'Love will save us', l'amore ci salverà. Di quale amore parli?

Questo è il mio motto di vita. Non si tratta solo dell'amore per qualcuno. È piuttosto una passione, un obiettivo, una meta. Ciò che ti salva e ti fa andare avanti è avere uno scopo, un sogno che ti guida. Nel mio caso è la musica. Ho cominciato a suonare perché mi faceva stare bene. La musica è una sorta di medicina per le emozioni, sia per ampliare quelle positive come per alleviare quelle negative.

Ne 'L'Atlante dei pensieri', il brano che dà il titolo al vostro album, canti che «adesso è il momento di decidersi, di scegliere cosa è giusto e cosa sbagliato, qual è la verità che dobbiamo ancora trovare». Quando uno ha vent'anni e si ritrova nel momento di decidere sull'Università, sul lavoro, su una relazione, con che criterio capisce cosa è giusto scegliere?

Dopo il Liceo, ero molto in dubbio sulla strada da seguire: già suonavo e scrivevo, volevo approfondire e concretizzare questa passione. Mi sono iscritto all'Università di Lettere, con l'idea di nutrire il lato creativo e artistico per l'ispirazione dei testi, che vanno di pari passo con la musica. Ma ho vissuto un anno molto difficile. Impegnandomi al massimo per studiare e dare esami, ho messo la musica in secondo piano. Allora mi sono fermato e mi sono detto: «C'è qualcosa che non va, io non sto bene».

E allora, che cosa hai fatto?

Ho deciso di smettere con l'Università e di dedicarmi completamente alla musica. Ma non sarei stato in grado di arrivare a quella scelta risolutiva se non avessi fatto l'anno di Università. È giusto correre il rischio di prendere decisioni per la propria vita: non sono mai sbagliate, perché ti fanno capire verità altrimenti inaccessibili. Ognuno di noi deve prendersi il proprio tempo per sbocciare e trovare la propria strada, con le proprie forze.

C'è su YouTube un vostro video, sulle note del brano 'Sabato Simpatico' in cui praticamente vi mettete a nudo.

Quel video è legato al progetto di 'Facity' www.facity.com. Diversi fotografi professionisti hanno immortalato abitanti di molte città d'Europa, con luce naturale, in primi piani stretti e a spalle nude: così puoi farti un'idea di ogni città guardando negli occhi della gente che ci abita. Noi, dopo essere stati coinvolti nel progetto, abbiamo sviluppato la stessa idea in un video. Traspare l'imbarazzo e il divertimento di farci scrutare così da vicino, senza trucchi, mentre cantiamo.

Nell'imbarazzo divertito, colpisce un ritornello: «Se non sarà sereno, rasserenerà...».

I momenti tristi non sono infiniti, altrimenti non riusciremmo a distinguerli dagli altri. A un certo punto deve smettere di piovere, basta aspettare che torni il sole per farci stare di nuovo bene.

Ripenso alle persone con SM e a tante battaglie per affermare i propri diritti: i segni di speranza vanno attesi o cercati e conquistati?

Penso che sia indispensabile un'attesa attiva. Noi qui ci siamo divertiti, ma ci sono persone come Antonio Raia, che non hanno avuto paura di mettersi a nudo raccontando le proprie difficoltà. Senza mentire, appunto. Antonio colpisce per la sua tenacia nel-

l'essere sempre aggiornato e nel cercare di spiegare il più possibile la SM alla gente intorno a lui, coinvolgendo tutti com'è successo con noi, che non conoscevamo la SM per nulla. C'è sempre una ricerca da condividere.

E la vostra ricerca di musicisti, adesso, dove vi porta?

Continuiamo a cercare nuovi stimoli. È impossibile, per definizione, che la musica sia statica, immobile. Quest'anno abbiamo avuto la fortuna di lavorare per la colonna sonora di progetti legati a cinema e tv che usciranno l'anno prossimo. Per la prima volta, dopo aver collaborato ad altri film con singoli brani, abbiamo una colonna sonora curata interamente da noi.

Come si chiama questo film?

Si intitola 'La notte è piccola' e il regista è Gianfrancesco Lazotti. Si svolge tutto in una notte ed è ambientato in una balera romana. Tra i protagonisti ci sono Cristiana Capotondi, Andrea Sartoretti, Philippe Leroy, Thony, Teresa Mannino, Francesca Reggiani. Siamo presenti nel film anche come band che suona nella sala da ballo. La colonna sonora è composta per metà da nostre musiche originali e per metà da nostri arrangiamenti su canzoni famose, reinterpretate con il nostro stile.

C'è qualche ritornello o sonorità prese da questa esperienza che avete 'messo da parte' come patrimonio per il prossimo album?

Sicuramente il brano dei titoli di coda 'La notte è piccola per noi', delle Gemelle Kessler (1965), che dà appunto il titolo al film. Insieme alla musicista Thony, che è anche una delle protagoniste del film, abbiamo offerto una versione intima, intensa, cercando di lasciare l'idea che la notte è un tempo della nostra vita e che, comunque ci si entri, «arriva l'ora prima o poi che ci innamora». **smitalia**



Chi è Antonio Raia

Antonio Raia è nato il 5 giugno 1971. Vive a Santa Anastasia (Na) ed è seguito dal dottor Pasquale Vivo, primario della neurologia di Aversa. È diventato fan degli STAG dopo averli ascoltati a Sanremo: «All'epoca quella canzone mi aveva fatto sognare, Marco era magico – ci racconta -. Allora ero fidanzato con Rossella, ma ho troncato la nostra storia: non mi piaceva più la mia vita e stavo 'sclerando'. Poi nel percorso di vita ho conosciuto tantissime persone e mi sono reso conto che la vita è bella, anche nelle difficoltà ci regala speranza e forza per reagire. Anche se non cammino più e sono in carrozzina, vivere mi piace tantissimo. E confido nelle risposte che AISM e la ricerca scientifica si stanno impegnando a trovare anche per noi che abbiamo una forma progressiva di SM».



Insieme più forti della SM

UNO **STUDIO SOSTENUTO DA AISM** HA SCOPERTO UN MECCANISMO ALLA BASE DEL DEFICIT COGNITIVO NELL'ALZHEIMER. IL RISULTATO POTREBBE **ACCELERARE LA RICERCA** SULLA SCLEROSI MULTIPLA

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Scoperto un nuovo meccanismo causale implicato nel danno cerebrale e nel deficit cognitivo nella malattia di Alzheimer[1]. Le prove scientifiche che documentano la scoperta realizzata dal gruppo di ricerca della professoressa **Gabriela Constantin** dell'Università di Verona, Premio Rita Levi-Montalcini 2003, sono state pubblicate lo scorso 27 luglio sulla rivista 'Nature Medicine'. Questo meccanismo, secondo lo studio, è legato alla migrazione di una classe di globuli bianchi, i neutrofilo, dal sangue al sistema nervoso centrale. La ricerca è stata sostenuta anche da AISM con la sua Fondazione: come spiega il Direttore Ricerca Scientifica della Fondazione di AISM, Paola Zarin «pur nella

consapevolezza delle differenze nette tra SM e malattia di Alzheimer, l'Associazione da anni sceglie di supportare la ricerca della professoressa Constantin perché la conoscenza del funzionamento di base di altre malattie del sistema nervoso può aiutare ad accelerare anche la ricerca sulla sclerosi multipla. Inoltre, la ricerca di farmaci innovativi per la sclerosi multipla, soprattutto nella forma progressiva, può ricevere un'accelerazione anche dalla conoscenza delle terapie utilizzate per altre malattie neurodegenerative». Infatti, a partire dal caso 'storico' dell'acido acetil-salicilico[2], spesso nella medicina si è scoperto che alcuni trattamenti introdotti per curare alcune malattie poi si rivelavano efficaci anche per trattarne

altre. Per stare nel campo della sclerosi multipla, l'ultimo farmaco orale approvato per la cura della SM a ricadute e remissioni, il dimetil-fumarato, fu utilizzato in campo medico per la prima volta nel 1959 per curare la psoriasi, una malattia infiammatoria della pelle. Forse non a caso, di seguito, la stessa Constantin evidenzierà come il suo gruppo ha sperimentato l'utilità di un altro trattamento studiato per la psoriasi per intervenire con efficacia sui modelli animali di Alzheimer.

Abbiamo intervistato la professoressa Constantin perché ci aiuti a capire in quale modo la nuova scoperta del suo gruppo su alcuni meccanismi biologici, connessi allo sviluppo dei modelli animali di

“ La conoscenza del funzionamento di base di altre malattie del sistema nervoso può aiutare ad accelerare anche la ricerca sulla sclerosi multipla. ”

Alzheimer, possa aiutare a individuare nuove risposte anche nel campo della sclerosi multipla.

Professoressa, cosa avete scoperto nella ricerca appena pubblicata?

Ci siamo focalizzati sui neutrofili, una classe di leucociti (globuli bianchi) e abbiamo scoperto che queste cellule sono importanti nella induzione del danno cognitivo in modelli animali di Alzheimer: secondo la nostra ricerca, passando dal sangue al sistema nervoso centrale si dimostrano responsabili di alcune modificazioni neuropatologiche caratteristiche per l'Alzheimer, come per esempio l'accumulo di amiloide e l'anomala produzione di un'altra proteina neuronale implicata nel danno cognitivo, che si chiama Tau. Inoltre abbiamo scoperto che i neutrofili sono importanti per l'attivazione delle cellule microgliali, evento che viene mostrato come dannoso per l'Alzheimer.

Ci sono connessioni possibili tra questi meccanismi e la sclerosi multipla?

Ci sono sicuramente analogie con la sclerosi multipla: è già stato dimostrato i neutrofili sono importanti nella patogenesi del modello animale di sclerosi multipla (EAE) e che potrebbero avere un ruolo anche in pazienti con SM. Quale sia esattamente questo ruolo non è ancora noto, ed è quello che desideriamo studiare prossimamente.

Come mai la ricerca sinora non era riuscita a osservare questo ruolo importante dei neutrofili?

I neutrofili sono cellule che vivono mol-

to poco e migrano dal sangue in numero ridotto durante le malattie infiammatorie croniche, non è dunque molto facile evidenziarle nei tessuti. Per dimostrare il loro ruolo nelle malattie infiammatorie croniche come la sclerosi multipla o l'Alzheimer è fondamentale una tecnica particolare, che si chiama 'microscopia a due fotoni'. Questa tecnica innovativa ci permette di studiarli esattamente, in dinamica, mentre emigrano all'interno del parenchima cerebrale e aderiscono ai vasi cerebrali.

La vostra ricerca evidenzia il ruolo di una proteina che si chiama 'integrina LFA-1': ci spiega di cosa si tratta?

È una proteina che si trova sulla superficie dei neutrofili ma anche di altri leucociti: bloccando la funzione di questa proteina nei modelli animali di Alzheimer siamo riusciti a bloccare la loro migrazione nel cervello e il deficit cognitivo.

Avete scritto anche che esisterebbe già una terapia 'anti-integrina LFA-1', testata per pazienti con malattie auto-immuni: quale sarebbe questo trattamento?

Il farmaco che blocca l'azione dell'integrina LFA-1 (chiamato Efalizumab) è stato testato per pazienti con psoriasi. Quando fu studiato presentava effetti collaterali simili a quelli che può generare una terapia oggi utilizzata per la SM, il Natalizumab, ossia il rischio di indurre la 'Leucoencefalopatia Multifocale Progressiva' (PML). Dato che per curare la psoriasi c'erano altri farmaci che funzionavano molto bene e non avevano questi rischi, al momento questo farmaco è stato accantonato.



**Professoressa
Gabriela Constantin**

Quello che dice fa venire in mente un trattamento di seconda linea già utilizzato per la SM, il Natalizumab. Anche in questo caso tra i possibili effetti collaterali c'è la PML, ma la ricerca e la clinica stanno ormai imparando a prevenire o a gestire senza pericoli per le persone questi rischi. Se dunque le vostre ipotesi sui modelli animali trovassero conferma, pensate che si potrebbero in futuro utilizzare le stesse conoscenze anche per questo farmaco al momento accantonato?

Premesso che qui entriamo nel campo del futuro, e che per ora noi stiamo lavorando su modelli animali, questa è una prospettiva cui diamo molto rilievo per l'Alzheimer: grazie alla ricerca sulla SM, oggi si conoscono in anticipo quali sono i pazienti a rischio di PML, si possono identificare con maggiore facilità rispetto agli anni passati diversi anticorpi contro il virus che induce la PML. Dunque, se le nostre ipotesi sul ruolo di LFA-1 trovasse conferme, a nostro avviso in futuro si

1 Zenaro E, Pietronigro E, Bianca VD, Piacentino G, Marongiu L, Budui S, Turano E, Rossi B, Angiari S, Dusi S, Montresor A, Carlucci T, Nani S, Tosadori G, Calciano L, Catalucci D, Berton G, Bonetti B, Constantin G. Neutrophils promote Alzheimer's disease-like pathology and cognitive decline via LFA-1 integrin. Nat Med. 2015 Jul 27.

2 Conosciuto in Italia con l'italianizzazione in 'aspirina' del primo nome commerciale tedesco

“ Ci vuole fiducia nella ricerca e pazienza. Le novità e le possibilità di cure che risolvano la sclerosi multipla arriveranno solo così. ”

Gabriela Constantin

potrebbe utilizzare questo farmaco anti-integrina con le stesse attenzioni con cui si utilizza il Natalizumab. Ma, sia chiaro, il percorso da svolgere è ancora impegnativo. E lo possiamo fare solo lavorando insieme, anche con AISM e con le Associazioni che sempre di più diventano a tutti gli effetti partner nel progettare e realizzare una ricerca che risponda veramente ai bisogni delle persone.

Torniamo allora ai modelli animali di Alzheimer: quando e come questa terapia anti-integrine si dimostra efficace? Potrebbero esserci paralleli con la SM?

Secondo i risultati da noi ottenuti nei modelli animali di Alzheimer, riusciamo ad avere un impatto veramente notevole nel

bloccare lo sviluppo del deficit cognitivo quando somministriamo questa terapia precocemente, subito dopo l'esordio della malattia. Vorremmo ora svolgere una ricerca seria per verificare se una terapia che blocchi la migrazione dei neutrofili possa funzionare anche nei modelli animali di SM, magari con cicli di terapia non troppo lunghi, così da prevenire anche i possibili effetti collaterali.

Anche nel caso della SM sarebbe ipotizzabile un ruolo precoce di questo possibile trattamento? E per le fasi avanzate e progressive di SM, quali risposte ci si devono attendere?

Per quel che sappiamo è possibile che queste cellule abbiano un ruolo anche

nella fase avanzata. Infatti, abbiamo visto la presenza di queste cellule nel cervello anche nelle fasi più tardive di Alzheimer sviluppate nei modelli animali e in soggetti con il morbo di Alzheimer. In parallelo, pensiamo di poter studiare il possibile ruolo dei neutrofili anzitutto nelle forme avanzate di sclerosi multipla nei modelli animali. Quello che ormai è certo, nella ricerca internazionale, è che i neutrofili siano importanti per quanto riguarda lo sviluppo della sclerosi multipla. Ma non sono noti i meccanismi di induzione del danno cerebrale e non è noto nemmeno il ruolo preciso di queste cellule nelle fasi tardive e più avanzate: è quello che abbiamo intenzione di studiare. **smitalia**

Studi precedenti sul ruolo dei leucociti



Il gruppo della professoressa Constantin lavora da tempo a 360 gradi nell'indagare come fanno i globuli bianchi (leucociti) a emigrare dal sangue attraverso la parete del vaso sanguigno per poi uscirne fino ad arrivare nel tessuto cerebrale. In particolare nel 2014 la Constantin e il suo gruppo di ricerca hanno pubblicato uno studio sulla prestigiosa rivista USA 'Immunity'^[3]. «In questa ricerca, che ha avuto un lungo iter – ricorda la professoressa – abbiamo scoperto un nuovo meccanismo che media la migrazione dei leucociti dal sangue nei tessuti infiammati in generale, ma con

particolare importanza per il sistema nervoso centrale. E abbiamo dimostrato che bloccare l'azione della glicoproteina chiamata TIM-1 porta anche a bloccare lo sviluppo dell'infiammazione nel modello animale della sclerosi multipla o in altri tessuti come ad esempio quelli della cute e dell'intestino». Anche quella scoperta, dunque ha un potenziale terapeutico su diverse malattie neurodegenerative: «Le proteine TIMs – evidenzia Constantin – sono state individuate abbastanza di recente, e c'è ancora molto lavoro da fare. Dunque, stiamo continuando a studiare nei modelli animali le TIMs presenti anche nell'uomo, per vedere se si possono sfruttare anche a livello farmacologico».

3 Stefano Angiari, Tiziano Donnarumma, Barbara Rossi, Silvia Dusi, Enrica Pietronigro, Elena Zenaro, Vittorina Della Bianca, Lara Toffali, Gennj Piacentino, Simona Budui, Paul Rennert, Sheng Xiao, Carlo Laudanna, Jose M. Casasnovas, Vijay K. Kuchroo and Gabriela Constantin, TIM-1 Glycoprotein Binds the Adhesion Receptor P-Selectin and Mediates T Cell Trafficking during Inflammation and Autoimmunity, *Immunity* 40, 1–12, April 17, 2014

Personalizzare i trattamenti: attualità e futuro

OGGI UNA PERSONA CON LA SM PUÒ SCEGLIERE COME CURARSI. MA IN CHE MODO PUÒ CAPIRE QUAL È IL TRATTAMENTO MIGLIORE PER IL SUO CASO? LO ABBIAMO CHIESTO AI PRINCIPALI ESPERTI ITALIANI

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Oggi esistono più di dieci trattamenti che consentono di modificare l'andamento della SM e di rallentarne il decorso. Alcuni sono trattamenti 'di prima linea' (Interferone 1-a; Interferone 1.b; Glatiramer acetato o copolimero-1; Teriflunomide, prescrivibile in Italia da settembre 2014; Dimetil-fumarato o BG12, approvato nel 2015 e rimborsabile dal 2015; Peginterferone beta 1-a, approvato in Italia a luglio 2015). Altri sono i cosiddetti 'di seconda linea' (Natalizumab, Fingolimod, Alemtuzumab, prescrivibile in Italia da aprile 2015, Mitoxantrone), più potenti ma con maggiori rischi di produrre effetti collaterali più severi: vengono utilizzati quando i farmaci di prima linea non svolgono adeguatamente la loro azione. A differenza di quanto accadeva solo vent'anni

fa, quindi oggi si può scegliere come curarsi e gestire al meglio la propria vita quotidiana con la sclerosi multipla.

Ma, potendo scegliere, come fa una persona con SM a capire quale sia il migliore trattamento per il suo caso? E come fa un medico a individuare il farmaco 'giusto' da proporre alla persona 'giusta' nel momento 'giusto'? Ci sono ricerche scientifi-

che in grado di orientare la scelta del trattamento? Di più: esistono criteri per una 'medicina predittiva', che consenta di individuare la terapia più idonea sin dal principio, prima di doversi accorgere che la persona non risponde bene al trattamento che le è stato proposto e che, dunque, sia necessario un cambiamento di terapia? E infine, in uno sguardo più



©Alberto Rebori



Giancarlo Comi



Maria Trojano



Marco Salvetti



Ruggero Capra



©Alberto Rebori

NON È ANCORA IL TEMPO DI UNA COMPIUTA MEDICINA PERSONALIZZATA. ABBIAMO FATTO ENORMI PASSI AVANTI MA UN FARMACO COSTRUITO 'ATTORNO' ALLA SINGOLA PERSONA, NON ESISTE ANCORA PER NESSUNA MALATTIA

“Esistono oggi, sia nella letteratura scientifica che nella pratica clinica, diversi strumenti per capire quale sia il trattamento migliore da proporre alla persona.”

ampio, possiamo oggi parlare di una via percorribile per arrivare a una vera e propria 'personalizzazione' della terapia per la sclerosi multipla?

Abbiamo rivolto queste domande ad alcuni tra i principali esperti italiani nella cura e nella ricerca sulla sclerosi multipla: il professor **Giancarlo Comi** (Università Vita e Salute, San Raffaele, Milano),

la professoressa **Maria Trojano** (Università di Bari), il professor **Marco Salvetti** (Università La Sapienza, Roma) e il dottor **Ruggero Capra** (Centro Sclerosi Multipla Spedali Riuniti di Brescia). Insieme a loro, proviamo a ricostruire il quadro di ciò che la ricerca scientifica e la pratica clinica stanno insegnando per individuare il trattamento ottimale per ogni persona.

La giusta scelta terapeutica

«Non è ancora il tempo di una compiuta medicina personalizzata». Il professor Salvetti ci aiuta a sgombrare subito il campo da equivoci illusori: «Abbiamo fatto enormi passi avanti negli ultimi 25 anni per la cura della SM. Ma dobbiamo comunque riconoscere che la medicina veramente personalizzata, nel senso di un farmaco costruito 'attorno' alla singola persona, non esiste ancora per nessuna malattia. Nel caso della sclerosi multipla, in particolare, non si può parlare di medicina personalizzata anzitutto perché non esistono ancora definitivi marcatori, che possano indicare in anticipo se e come una persona con certe caratteristiche risponderà a un certo trattamento. Inoltre la SM ha una fisiopatologia molto complessa e un'enorme variabilità interindividuale».

Questo non vuol dire che il neurologo, quando una persona gli si presenta davanti, vada scegliendo 'per tentativi ed

errori', costringendo la persona a passare da un trattamento all'altro fino a quando non si trova quello che funziona meglio. Anzi, accade esattamente il contrario: esistono oggi, sia nella letteratura scientifica che nella pratica clinica, diversi strumenti per capire quale sia il trattamento migliore da proporre alla persona in quel momento.

Prima necessità: comprendere come sta evolvendo la patologia individuale

Nella scelta terapeutica si parte sempre da una domanda: «Che tipo di evoluzione sta mostrando e quale percorso compirà la malattia della persona»? Per rispondere, spiega il dottor Ruggero Capra, «possiamo partire da uno studio che risale al 1989[1] ed è sempre stato confermato dal-

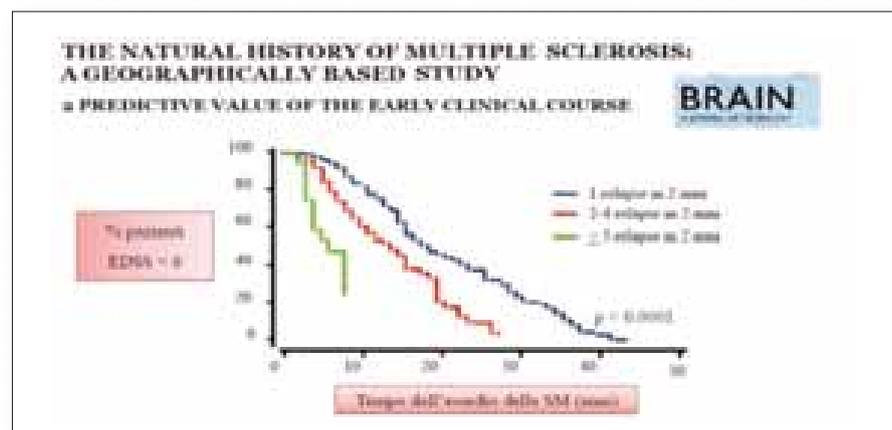


Figura 1 (Weinshenker BG, et al. Branin 1989; 112-1422) - Il grado di disabilità raggiunto nel tempo dipende dal numero di ricadute nei primi due anni

la ricerca successiva». Realizzato su un campione di 1.099 persone con SM seguite al Centro SM dell'Università di Ontario, Canada, dal 1972 al 1984, «ha dimostrato che le persone che nei primi due anni di diagnosi presentano più di cinque ricadute, in meno di dieci anni arrivano ad avere necessità della carrozzina, con un livello 6 di disabilità misurata sulla scala EDSS. Invece le persone con 1 sola ricaduta di malattia nei primi due anni, impiegano un tempo molto più lungo per arrivare alla stessa gravità di malattia» [Figura 1].

Uno studio canadese del 2010[2], condotto su 806 pazienti con un periodo di osservazione compreso tra il 1972 ed il 2000, ha confermato analoghe evidenze: le ricadute frequenti nei primi due anni di malattia predicono un intervallo più breve nel raggiungere la disabilità della fase progressiva. «Dunque – conclude Capra – ecco un primo criterio di tipo clinico, ormai consolidato, per personalizzare la scelta del trattamento: più la malattia presenta ricadute cliniche in fase iniziale e più va trattata precocemente in modo molto attivo, con farmaci potenti, per rallentare al massimo l'evoluzione della disabilità e prevenirne il peggioramento».

L'importanza della risonanza magnetica

Un secondo criterio di lettura dello stato di malattia è legato al 'carico di lesioni' che si possono osservare nel sistema nervoso centrale attraverso la risonanza magnetica. «La risonanza magnetica – afferma il professor Comi – ci consente di osservare 'dentro' il cervello di una persona,



©Phanie/AGF

di fotografare quanto è grave il danno che la malattia ha determinato e quale sia l'attività di malattia in quel momento. È oggi il principale strumento per realizzare una predizione di come evolve la malattia».

Il dottor Capra ci aiuta a ricostruire la storia e l'importanza dell'utilizzo della risonanza magnetica: «In uno studio curato da O' Riordan nel 1998[3] – ricorda – si era visto, già diversi anni fa, che il numero delle lesioni alla prima diagnosi correlava in modo importante con la disabilità che quel paziente avrebbe sviluppato a distanza di dieci anni: la persona che, all'esordio di malattia, ha meno di dieci lesioni rilevate con la risonanza magnetica, ha il 15% di probabilità di avere dopo dieci anni di malattia un EDSS di livello 3 (consolidamento di un evidente disturbo neurologico con mantenimento dell'autonomia del cammino) e l'8% di probabilità di avere EDSS 6 (ha necessità di un appoggio per camminare). Se ha più di dieci lesioni ha il 75% di avere EDSS 3 e il 35% di avere EDSS 6 dopo dieci anni» [Figura 2].

Gli studi in questo campo sono sempre più numerosi e sempre di più stanno cercando di individuare 'indicatori' in grado di predire l'evoluzione della disabilità.

Fisniku, in una ricerca del 2008[4], ha seguito i pazienti per un lungo periodo dopo la diagnosi, evidenziando come l'aumento del carico di lesioni riscontrate in risonanza nei primi cinque anni della diagnosi è stato 3 volte superiore nei pazienti che poi hanno sviluppato una forma se-



©Alberto Rebori

LE RICADUTE FREQUENTI NEI PRIMI DUE ANNI DI MALATTIA PREDICONO UN INTERVALLO PIÙ BREVE NEL RAGGIUNGERE LA DISABILITÀ DELLA FASE PROGRESSIVA

- 1 Weinshenker BG, Bass B, Rice GP, Noseworthy J, Carriere W, Baskerville J, Ebers GC. The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. 2. Predictive value of the early clinical course. *Brain*. 1989 Dec;112 (Pt 6):1419-28.
- 2 Scalfari A, Neuhaus A, Degenhardt A, Rice GP, Muraro PA, Daumer M, Ebers GC. The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study 10: relapses and long-term disability. *Brain* 2010 Jul;133(Pt 7):1914-29.
- 3 O'Riordan JI, Thompson AJ, Kingsley DP, MacManus DG, Kendall BE, Rudge P, McDonald WI, Miller DH. The prognostic value of brain MRI in clinically isolated syndromes of the CNS. A 10-year follow-up. *Brain*. 1998 Mar;121 (Pt 3):495-503.
- 4 Fisniku LK, Brex PA, Altmann DR, Miszkief KA, Benton CE, Lanyon R, Thompson AJ, Miller DH. Disability and T2 MRI lesions: a 20-year follow-up of patients with relapse onset of multiple sclerosis. *Brain*. 2008 Mar;131(Pt 3):808-17.

“ La risonanza magnetica ci consente di fotografare quanto è grave il danno che la malattia ha determinato e quale sia l'attività di malattia in quel momento. È oggi il principale strumento per realizzare una predizione di come evolve la malattia. ”

condariamente progressiva di SM, quella più grave. Essere in grado di predire un andamento più o meno severo della malattia in base al carico di lesioni nelle fasi iniziali è un altro strumento per scegliere il tipo di farmaco più adatto a ogni persona.

Il valore predittivo delle indagini elettrofisiologiche

Per individuare in anticipo il decorso di malattia, inoltre, «sono tornati a godere di alta considerazione da parte della comunità scientifica – ricorda il professor Comi –, le indagini elettrofisiologiche, i cosiddetti potenziali evocati». Si tratta di esami neurofisiologici non invasivi che registrano il tempo necessario al sistema nervoso centrale per registrare e interpretare gli stimoli nervosi provenienti dagli organi sensitivi (occhio, orecchio e tatto). «Uno studio pubblicato lo scorso anno dal gruppo di



PREDIRE L'ANDAMENTO PIÙ O MENO SEVERO DELLA MALATTIA IN BASE AL CARICO DI LESIONI NELLE FASI INIZIALI È UN ALTRO STRUMENTO PER SCEGLIERE IL TIPO DI FARMACO PIÙ ADATTO

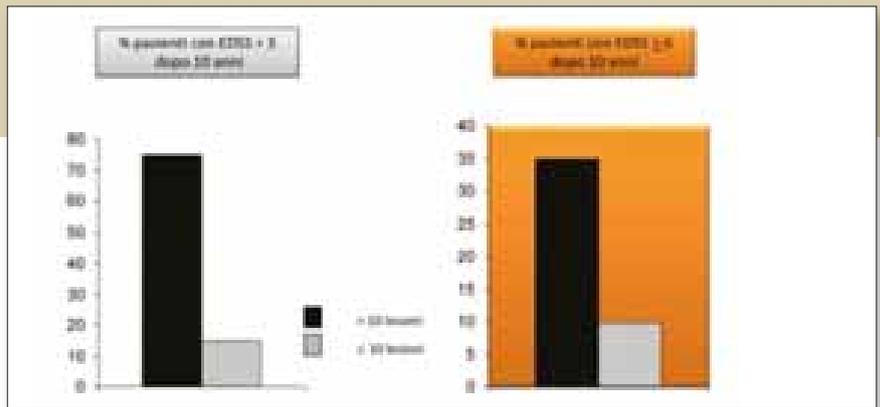


Figura 2 (O’Riordan et al. Brain 1998) - Numero di lesioni alla risonanza influenza la disabilità (EDSS)

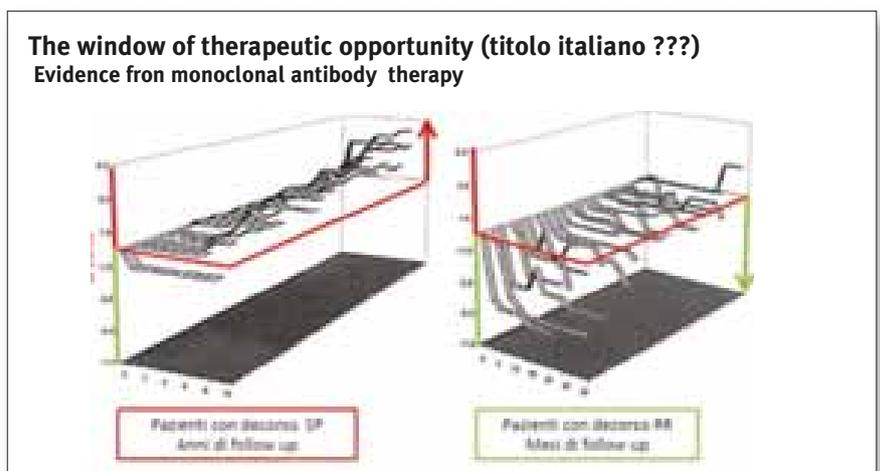


Figura 3 (Coles A. J. et al. J. Neurol 2005) - Il trattamento con Alemtuzumab funziona se utilizzato nel momento giusto della malattia

Basilea[5] – continua Comi – ha misurato i potenziali evocati visivi e motori in 19 pazienti con SM evidenziando una chiara capacità di questi esami di predire l'evoluzione della disabilità a distanza di 20 anni. Recentemente inoltre si è dimostrata anche l'utilità dell'OCT (Optical Coherence Tomography/tomografia ottica a coerenza)». Questo tipo di indagine usa il laser per ottenere immagini in sezione della retina ad alta risoluzione. Un recente studio effettuato in Germania[6] su 58 pazienti e 19 controlli sani, per esempio, ha dimostrato che l'OCT riesce a svelare l'attività della sclerosi multipla molto prima della sua manifestazione clinica, non solo nella fase CIS (Sindrome Clinicamente Isolata) ma ancora precedentemente in quella fase che la ricerca definisce come 'RIS', ossia 'Sindrome Radiologicamente Isolata'.

«Queste indagini – conclude Comi – consentono una nitida precisione nella rilevazione del danno strutturale e funzionale del sistema nervoso e hanno un buon valore predittivo».

Cambiare al momento giusto

Utilizzando questi diversi indicatori, è dunque possibile capire se una terapia funziona e soprattutto decidere di cambiarla al momento giusto.

Al riguardo possiamo ricordare uno studio pubblicato nel 2006 da Coles, che aveva trattato e seguito dal 1991 al 2002 58 persone con SM[7]. In particolare, la ricerca metteva a confronto due gruppi di pazienti trattati con Alemtuzumab, una terapia di seconda linea, molto potente. Ebbene, la ricerca dimostra come i pazienti che hanno iniziato questo trattamento quando erano già arrivati alla fase secondariamente progressiva e avevano già una disabilità avanzata continuano a peggiorare nonostante il cambio di terapia. Al contrario migliorano quasi tutti i pazienti che hanno iniziato la stessa terapia quando avevano una SM a ricadute e remissioni e una disabilità non marcata [Figura 3]. «Da queste evidenze – commenta il dottor Capra – ricaviamo un elemento importante per la personalizzazione del trattamento:

se noi medici osserviamo che un paziente trattato con interferone ha una risposta subottimale, non possiamo e non dobbiamo aspettare tanto per il cambio di terapia. Dobbiamo intervenire subito. Se l'uso di una nuova terapia anche potente arriva 'tardi', non è più in grado di cambiare la storia di malattia».

Un ampio studio multicentrico internazio-

nale, pubblicato ad agosto 2015, ha studiato i fattori clinici e di risonanza che predicono l'attività di malattia in 858 pazienti trattati con interferone beta 1b. Vi si evidenzia come la presenza di «un numero maggiore di recidive negli ultimi 2 anni prima della terapia, la presenza di almeno 3 nuove lesioni riscontrate in risonanza magnetica (MRI) nel primo anno e un

maggior numero di ricadute nel primo anno di trattamento predicono il futuro verificarsi di recidive». Gli autori dello studio esplicitano nelle loro conclusioni che «nei pazienti con continua attività clinica di malattia o evidenziata con risonanza magnetica bisogna fortemente prendere in considerazione un approccio terapeutico alternativo»[8].

Strategie ad hoc

Cambiamo ora il punto di osservazione e concentriamo l'attenzione su alcune nuove 'strategie' di ricerca che si stanno rivelando efficaci per 'personalizzare' meglio la scelta dei trattamenti.

Dagli studi clinici agli studi osservazionali

Una via strategica per migliorare la conoscenza sull'efficacia e sicurezza dei trattamenti nelle diverse situazioni di vita di grandi numeri di persone, e dunque per mettere a punto criteri di scelta poi utilizzabili da tutti, è quella degli studi 'non randomizzati retrospettivi e prospettici (NROT)', che definiamo 'osservazionali' perché vengono svolti dopo l'approvazione di un farmaco e il suo utilizzo su larga scala, per fotografare cosa accade alle persone. Come spiega la professoressa Trojano «gli studi osservazionali includono grandi

popolazioni che possono beneficiare di un trattamento e soprattutto analizzano sottogruppi in genere non inclusi negli studi regolativi, come le donne incinte, i bambini o i pazienti con molteplici comorbidità e concomitante durata di altri trattamenti medici. Il periodo di follow up, in cui cioè si monitora l'andamento di malattia rispetto alla terapia seguita, può essere più lungo rispetto agli studi regolativi. Per tutti questi motivi arrivano a comprendere i rischi che si manifestano dopo un utilizzo prolungato e i benefici a lungo termine in tanti tipi diversi di persone con SM».

Comparazione tra diversi trattamenti

Soprattutto negli ultimi due anni sono stati pubblicati studi osservazionali che hanno comparato le differenze di efficacia e sicurezza tra un farmaco e l'altro.

Dal momento che includono persone che

stanno seguendo una terapia, questi studi non sono eseguiti 'in cieco' e non utilizzano la randomizzazione, cioè l'assegnazione casuale di ciascun paziente a un gruppo piuttosto che a un altro. Per evitare il rischio che vengano scelti arbitrariamente pazienti che rispondono meglio o peggio a un certo trattamento, inficiando così il valore del risultato finale, si utilizzano nuove



©Alberto Rebori

CONFRONTARE I FARMACI ALL'INTERNO DI STUDI OSSERVAZIONALI PERMETTE DI DARE ALLE PERSONE CON SM INDICAZIONI SUL TIPO DI CURA PIÙ APPROPRIATA

- 4 Fisniku LK, Brex PA, Altmann DR, Miszkil KA, Benton CE, Lanyon R, Thompson AJ, Miller DH. Disability and T2 MRI lesions: a 20-year follow-up of patients with relapse onset of multiple sclerosis. *Brain*. 2008 Mar;131(Pt 3):808-17.
- 5 Schlaeger R, Schindler C, Grize L, Dellas S, Radue EW, Kappos L, Fuhr P. Combined visual and motor evoked potentials predict multiple sclerosis disability after 20 years. *MultScler*. 2014 Sep;20(10):1348-54.
- 6 Knier B, Berthele A, Buck D, Schmidt P, Zimmer C, Mühlau M, Hemmer B, Korn T. Optical coherence tomography indicates disease activity prior to clinical onset of central nervous system demyelination. *MultScler*. 2015 Settembre 11.
- 7 Coles AJ, Cox A, Le Page E, Jones J, Trip SA, Deans J, Seaman S, Miller DH, Hale G, Waldmann H, Compston DA. The window of therapeutic opportunity in multiple sclerosis: evidence from monoclonal antibody therapy. *J Neurol*. 2006 Jan;253(1):98-108.
- 8 Hartung HP, Kappos L, Goodin DS, O'Connor P, Filippi M, Arnason B, Comi G, Cook S, Jeffery D, Petkau J, White R, Bogumil T, Beckmann K, Stemper B, Suarez G, Sandbrink R, Pohl C. Predictors of disease activity in 857 patients with MS treated with interferon beta-1b. *J Neurol*. 2015 Aug 5.

“ Gli studi citati riguardano la terapia con Interferone, Fingolimod e Natalizumab, perché sono trattamenti utilizzati da diversi anni e si sono potuti già raccogliere abbondanti dati clinici e strumentali sulla loro efficacia e sicurezza. ”

metodologie statistiche. Il metodo più noto si chiama ‘Propensity Score’[9].

Per comprendere l'utilità di questo tipo di studi entriamo nei dettagli di alcune ricerche. Ad agosto 2015 è stato pubblicato uno studio internazionale comparativo che ha confrontato tra loro i 4 farmaci iniettabili, cioè i tre interferoni e il glatiramer acetato[10]. La ricerca ha incluso 3.326 pazienti, seguiti mediamente per 3,7 anni. Si è osservato come l'incidenza di recidive fosse leggermente inferiore tra i pazienti trattati con glatiramer acetato o con interferone β -1a per via intramuscolare. Nessuna differenza significativa nella progressione della disabilità.

Lo stesso gruppo internazionale (MS Based) che ha curato lo studio citato, in una ricerca pubblicata ad aprile 2015 ha utilizzato i dati raccolti dal 1996 al 2014 nel Registro internazionale MS Based, ricavando

in particolare i dati delle persone con SM che sono passate da terapia con interferone a un'altra terapia iniettabile di prima linea oppure a Fingolimod[11]. Complessivamente, sono stati confrontati 379 pazienti passati ad altra terapia iniettabile con 148 pazienti passati al Fingolimod. «Il gruppo Fingolimod – segnalano gli autori – ha evidenziato un minor numero di recidive, esiti di disabilità più favorevoli, e una maggiore persistenza del trattamento rispetto al gruppo passato a un altro trattamento iniettabile».

A settembre, infine, uno studio osservazionale multicentrico italiano, coordinato dalla professoressa Trojano, ha studiato su 613 pazienti una questione cruciale e scottante per quelle persone con SM trattate con Natalizumab che, pur in presenza di un'alta efficacia del trattamento, devono sospendere la terapia perché rischiano di sviluppare la

PML (Leuco-encefalopatia Multifocale Progressiva), una seria patologia virale caratterizzata da un danno progressivo al sistema nervoso. «Quando si sospende Natalizumab – spiega Trojano – si può avere una riattivazione della malattia. Nelle strategie con cui si è affrontata la situazione negli ul-



D'ORA IN POI TUTTE LE PERSONE CHE DOVRANNO CAMBIARE TERAPIA AVRANNO A DISPOSIZIONE NUOVI CRITERI PER SCEGLIERE AL MEGLIO

- 9 Trojano M, Pellegrini F, Paolicelli D, Fuiani A, Di Renzo V. Observational studies: propensity score analysis of non-randomized data. *MS J.* 2009 Sep;16(3):90-7.
- 10 Kalincik T, Jokubaitis V, Izquierdo G, Duquette P, Girard M, Grammond P, Lugaesi A, Oreja-Guevara C, Bergamaschi R, Hupperts R, Grand'Maison F, Pucci E, Van Pesch V, Boz C, Iuliano G, Fernandez-Bolanos R, Flechter S, Spitaleri D, Cristiano E, Verheul F, Lechner-Scott J, Amato MP, Cabrera-Gomez JA, Saladino ML, Slee M, Moore F, Gray O, Paine M, Barnett M, Havrdova E, Horakova D, Spelman T, Trojano M, Butzkueven H; MSBase Study Group. Comparative effectiveness of glatiramer acetate and interferon beta formulations in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2015 Aug;21(9):1159-71.
- 11 He A, Spelman T, Jokubaitis V, Havrdova E, Horakova D, Trojano M, Lugaesi A, Izquierdo G, Grammond P, Duquette P, Girard M, Pucci E, Iuliano G, Alroughani R, Oreja-Guevara C, Fernandez-Bolaños R, Grand'Maison F, Sola P, Spitaleri D, Granella F, Terzi M, Lechner-Scott J, Van Pesch V, Hupperts R, Sánchez-Menoyo JL, Hodgkinson S, Rozsa C, Verheul F, Butzkueven H, Kalincik T; MS Base Study Group. Comparison of switch to fingolimod or interferon beta/glatiramer acetate in active multiple sclerosis. *JAMA Neurol.* 2015 Apr;72(4):405-13.
- 12 Van der Voort LF, Visser A, Knol DL, Oudejans CB, Polman CH, Killestein J. Lack of interferon beta bio activity is associated with the occurrence of relapses in multiple sclerosis. *Eur J Neurol.* 2009 Sep;16(9):1049-52.
- 13 L'RNA è lo strumento che la cellula utilizza per leggere la struttura e fabbricare la proteina
- 14 Federico Serana, Luisa Imberti, Maria Pia Amato, Giancarlo Comi, Claudio Gasperini, Angelo Ghezzi, Vittorio Martinelli, Leandro Provinciali, Maria Rosa Rottoli, Stefano Sotgiu, Sergio Stecchi, Michele Vecchio, Mauro Zaffaroni, Cinzia Cordioli, Ruggero Capra MxAmRNA Quantification and Disability Progression in Interferon Beta-Treated Multiple Sclerosis Patients *PLoS One.* 2014 Apr 14;9(4):e94794
- 15 Esposito F, Sorosina M, Ottoboni L, Lim ET, Replogle JM, Raj T, Brambilla P, Liberatore G, Guaschino C, Romeo M, Pertel T, Stankiewicz JM, Martinelli V, Rodegher M, Weiner HL, Brassat D, Benoist C, Patsopoulos NA, Comi G, Elyaman W, Martinelli Boneschi F, De Jager PL. A pharmacogenetic study implicates SLC9a9 in multiple sclerosis disease activity. *Ann Neurol.* 2015 Jul;78(1):115-27.
- 16 Per approfondimenti su questo studio vedi: [www.aism.it/ricerca]
- 17 Bertoli D, Serana F, Sottini A, Cordioli C, Maimone D, Amato MP, Centonze D, Florio C, Puma E, Capra R, Imberti L. Less Frequent and Less Severe Flu-Like Syndrome in Interferon Beta-1a Treated Multiple Sclerosis Patients with at Least One Allele Bearing the G→C Polymorphism at Position -174 of the IL-6 Promoter Gene. *PLoS One.* 2015 Aug 18;10(8):e0135441.
- 18 Interleuchina 6 è una proteina 'trascritta' nell'uomo dal gene 'IL6', che può avere sia una funzione pro-infiammatoria sia anti-infiammatoria.

timi anni ci sono state scelte a volte confuse: molti sono tornati all'interferone, altri hanno preso cortisone, altri ancora sono passati a Fingolimod, un'altra terapia di seconda linea. Noi abbiamo confrontato cosa accade passando da Natalizumab a Fingolimod rispetto a ciò che si verifica tornando a terapie immunomodulanti. E abbiamo dimostrato che passare da Natalizumab a Fingolimod, cioè a un'altra terapia di secon-

da linea, è meglio che passare da Natalizumab a interferone o a Glatiramer acetato». D'ora in poi tutte le persone che dovranno cambiare terapia avranno a disposizione nuovi criteri per scegliere al meglio.

Gli studi sinora citati riguardano soprattutto la terapia con interferone, Fingolimod e Natalizumab per un motivo: questi trattamenti sono utilizzati ormai da diversi anni e, dunque, si sono potuti già racco-

gliere abbondanti dati clinici e strumentali sulla loro efficacia e sicurezza nel trattamento reale. Ma tutti i farmaci approvati di recente, Alemtuzumab, Dimetil-fumarato, Peginterferone e così via, verranno progressivamente confrontati all'interno di studi osservazionali, così da offrire a ogni persona un'indicazione chiara sul tipo di trattamento che può essere più appropriato nelle diverse situazioni.

Marcatori biologici e farmacogenetica

Possiamo infine cercare tracce di risposta a un'ultima domanda: oltre a osservare 'dopo l'inizio della cura' se una persona risponde più o meno bene al trattamento, la ricerca ha messo a punto o sta costruendo indicatori che possono aiutare a identificare preventivamente se la risposta a una certa terapia sarà quella ottimale oppure no?

Interferoni e marcatori di risposta biologica

Un esempio presente nella letteratura viene segnalato ancora dal dottor Capra: «Esiste uno studio di Van Der Voort (2009)[12], effettuato su 126 pazienti. Il trattamento con interferone Beta in alcuni induce la produzione del messaggero RNA[13] che le cellule utilizzano per la produzione di una proteina che si chiama MxA, mentre in altre persone trattate allo stesso modo questa risposta biologica non scatta. La differenza non è banale: i pazienti che hanno sviluppato la proteina MxA hanno dimostrato un tasso di ricadute significativamente inferiore, e dunque una buona risposta al trattamento».

Lo scorso anno è stato pubblicato uno studio multicentrico italiano, coordinato dallo stesso dottor Capra, nel quale si dimostra che la presenza di questo RNA messaggero per la proteina MxA nei pazienti trattati con interferone ha un valore predittivo su quella che sarà la successiva disabilità[14]. Dunque, anche se questo è solo un esempio e non una risposta risolutiva, ecco un marcatore biologico in qualche modo predittivo rispetto all'efficacia dell'interferone nella singola persona. Ve ne sono certamente altri ed è un campo molto fertile della ricerca in corso.

Interferoni e genetica

Anche la farmacogenetica sta costruendo indicazioni utili. Ultimamente sono stati pubblicati interessanti studi che collegano l'efficacia del trattamento con interferone alla presenza o meno di alcune varianti genetiche nei pazienti. Ne citiamo due tra gli ultimi pubblicati. Proprio in questi mesi è stato pubblicato uno studio internazionale[15], co-finanziato da AISM con la sua Fondazione - che si intitola: «A pharmacogenetic study implicates SLC9a9 in multi-



©Alberto Rebori

IL TRATTAMENTO SCELTO SARÀ EFFICACE? LA RISPOSTA ALLA TERAPIA SARÀ OTTIMALE? IL CAMMINO DELLA FARMACOGENOMICA NELLA SM È ANCORA LUNGO E IMPERVIO, MA È UN ALTRO STRUMENTO PROMETTENTE VERSO UNA MEDICINA PERSONALIZZATA

ple sclerosis disease activity». Evidenzia il ruolo di una variante genetica nei pazienti trattati con interferone beta. Più in generale, secondo gli autori, conferma «il successo che può avere uno screening di farmacogenetica» per comprendere le diverse risposte individuali ai trattamenti[16].

Possiamo poi ricordare lo studio pubblicato lo scorso anno proprio dal gruppo di ricerca del professor Capra[17]. Evidenzia come le persone che mostrano di avere un fenotipo particolare di 'interleuchina 6' potranno sviluppare più effetti collaterali quando vengono trattati con interferone e, dunque, essere più portati a sospendere questo tipo di trattamento[18].

Il cammino della farmacogenetica nella SM è ancora lungo e impervio, ma è certamente un altro strumento promettente per una futura medicina personalizzata.

TRA LE **NOVITÀ DEL JOBS ACT**, APPROVATO DAL GOVERNO, CE N'È UNA PER IL **COLLOCAMENTO MIRATO** A CUI HA CONTRIBUITO ANCHE AISM E CHE PREVEDE LA POSSIBILITÀ DI **'CHIAMATA NOMINATIVA'**

testo di **DANIELE GRANATO**

Se essere 'nominati' non è un problema

“Viene posto un altro tassello che consentirà a tutte le persone con disabilità di essere davvero al centro di una società inclusiva, dove ci sia il lavoro giusto per ognuno.”



© Tetra Images/AGF

Il 23 settembre è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il decreto legislativo n° 151, quarto decreto attuativo del Jobs Act (Legge 183/2014), che modifica in alcune sue parti la legge 68/99 ('Norme per il diritto al lavoro dei disabili'). Come è accaduto per il diritto al part-time, le novità interessanti presenti in questo decreto sono frutto anche del lavoro di AISM all'interno dell'Osservatorio Nazionale

sulla condizione delle persone con disabilità: «Riprendere e migliorare la Legge 68/1999, – afferma Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM e membro del gruppo lavoro e occupazione dell'Osservatorio ONU – è una delle priorità dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020. Con questo decreto, cui anche l'Associazione ha contribuito attivamente, viene ora posto un altro tassello che potenzierà la possibi-

lità per le persone con disabilità e per le persone con SM di accedere al lavoro giusto per ognuno e, aspetto per noi essenziale, mantenerlo nel tempo».

La prima novità introdotta dalla nuova normativa prevede che «i datori di lavoro privati e gli enti pubblici economici assumono i lavoratori mediante richiesta nominativa di avviamento agli uffici competenti o mediante la stipula delle convenzioni»

NEWS

SM Italia e la riforma del lavoro

Nel precedente SM ITALIA 4-2015 (pag. 26) abbiamo scritto più diffusamente dell'accomodamento ragionevole, qui solo accennato, insieme alla necessità di introdurre in futuro nelle aziende un approccio di 'diversity management', che accompagni le persone in ogni fase della vita lavorativa in azienda. Nel numero 3-2015, invece, avevamo presentato il nuovo diritto a passare al part-time (pag. 26-28). Appena verranno definite le nuove 'Linee Guida in materia di collocamento mirato' annunciate dal Jobs Act (D Lgs 151-2015, art. 1) presenteremo la globale riconfigurazione normativa in atto e i principi che la regolano. Provvedimento dopo provvedimento, inizia a delinearsi un quadro complessivo di 'miglior favore' per ogni persona con disabilità che voglia trovare e mantenere il lavoro.



© Tetra Images/AGF

(art.6): dopo che i lavoratori si sono «iscritti nell'apposito elenco tenuto dai servizi per il collocamento mirato operanti nel loro territorio (art. 7), un apposito comitato tecnico di funzionari del servizio territoriale ed esperti del settore sociale e medicolegale valuta da una parte le capacità lavorative della persona (art. 7) e dall'altra le incrocia con le richieste inserite in una nuova «Banca Dati del collocamento mirato che raccoglie le informazioni concernenti i datori di lavoro pubblici e privati obbligati ad assumere e i lavoratori interessati»(art. 8). In parallelo cambiano anche gli incentivi concessi ai datori di lavoro. Per un periodo di 36 mesi le aziende potranno contare su un contributo pari al 70 per cento della retribuzione mensile lorda imponibile per ogni lavoratore disabile che sia assunto a tempo indeterminato e abbia una riduzione della capacità lavorativa superiore al 79%. È invece previsto un contributo del 35 per cento nel caso che la riduzione della capacità lavorativa della persona assunta sia compresa tra il 67% e il 79%. Nel caso di assunzioni a tempo indeterminato di lavoratori con disabilità intellettiva e psichica con riduzione superiore al 45% della capacità lavorativa gli incentivi dureranno 60 mesi (art. 10).

Infine novità positive sulle «quote di riserva», che prescrivono il numero di assunzioni di lavoratori con disabilità cui ogni azienda è tenuta obbligatoriamente. Secondo la Legge 68/1999 i partiti politici, le organizzazioni sindacali e le ONLUS impegnate nel campo della solidarietà sociale, assistenza e riabilitazione, erano tenute a rispettare la 'quota obbligatoria di riserva' solo con riguardo al personale tecnico-esecutivo e svolgente funzioni amministrative e solo nel caso di nuove assunzioni. Il nuovo Decreto ha eliminato quest'ultimo inciso: il rispetto delle quote di assunzioni obbligatorie per partiti politici, le organizzazioni sindacali e le ONLUS impegnate nel campo della solidarietà sociale, assistenza e riabilitazione vale ora a prescindere dal fatto che si tratti di nuove as-

sunzioni. Approfondiamo insieme a Paolo Bandiera le radici e il valore di queste innovazioni.

La persona giusta al posto giusto: ecco perché era ora di cambiare

«AISM – afferma Bandiera – già dal Libro Bianco su 'Lavoro e sclerosi multipla' del 2006 sostiene che la Legge 68/1999 sia un'ottima normativa, che però spesso è rimasta inapplicata: secondo l'ultima relazione al Parlamento, nel 2013 si è arrivati in Italia al minimo storico di 18.295 inserimenti al lavoro a fronte di una lista di 676.775 iscritti nelle liste del collocamento obbligatorio. Se dunque questa legge ha garantito fino ad oggi l'inserimento al lavoro di una quota assai limitata degli aventi titolo, risulta chiaro come abbisognasse di un ripensamento non tanto nelle logiche generali quanto in diversi meccanismi applicativi. In particolare, a nostro avviso, da una parte non è risultata abbastanza incentivante per il

“ AISM ha fortemente voluto che fosse introdotta nella normativa la possibilità per i datori di lavoro privati di assumere i lavoratori con disabilità. ”

mondo delle aziende dovendo dunque rivedere il sistema degli incentivi, specie in termini di tempestività e certezza dei contributi. Nel contempo è emerso un problema legato ai meccanismi di chiamata: il paradigma di riferimento della Legge 68 è la centralità della persona e la necessità di collocare la persona giusta al posto giusto, incrociando in modo accurato offerta, domanda e caratteristiche individuali». Ecco, allora, l'ampliamento del meccanismo di chiamata nominativa, che permette al datore di lavoro di scegliere il lavoratore con disabilità da assumere, ma sem-



Paolo Bandiera,
Direttore Affari Generali AISM

pre individuandolo all'interno delle liste predisposte dai servizi di collocamento mirato. Chi non è iscritto non potrà essere chiamato nominativamente, anche se è conosciuto dal datore di lavoro. Piuttosto, la normativa prevede che il datore di lavoro possa fare precedere alla chiamata una «richiesta agli uffici competenti di effettuare la preselezione delle persone con disabilità iscritte nell'elenco» (art.6). Ri-

mane in vigore inoltre la possibilità che gli uffici competenti per l'inserimento mirato delle persone con disabilità avviino «i lavoratori secondo l'ordine di graduatoria» dei nominativi disponibili «per la qualifica richiesta o altra specificamente concordata con il datore di lavoro sulla base delle qualifiche disponibili. Gli uffici possono procedere anche previa chiamata con avviso pubblico e con graduatoria limitata a coloro che aderiscono alla

specifico occasione di lavoro» (art.6). Rimane dunque utilizzabile un meccanismo di «chiamata numerica», effettuata in base a una graduatoria predisposta dagli uffici competenti tra gli iscritti alle liste del collocamento mirato.

Secondo i dati disponibili, comunque, è sempre stato alto il numero delle persone con disabilità che, inserite tramite chiamata numerica, venivano licenziate non molto tempo dopo essere state assunte.

“ La nuova normativa migliora e qualifica il sistema degli incentivi per le aziende, allungando a cinque anni il periodo di incentivazione per chi assume persone con disabilità psichica o intellettiva. ”

Perché AISM è favorevole alla 'chiamata nominativa'

È per questo che AISM, come spiega Bandiera «anche confrontandosi con posizioni diverse sostenute da altre realtà all'interno dell'Osservatorio nazionale, ha fortemente voluto che fosse introdotta nella normativa la possibilità per i datori di lavoro privati di assumere i lavoratori con disabilità attraverso la richiesta nominativa».

Ma questa scelta non rischia di creare ulteriori discriminazioni tra persone già discriminate, mettendo nelle mani delle aziende la possibilità legale di «scegliersi solo persone belle con gli occhi azzurri», come ha affermato un illustre rappresentante del mondo delle persone con disabilità, negando nei fatti il diritto di tutti ad avere pari opportunità di inserimento lavorativo?

In Italia, come dicevano i nostri padri, c'è sempre il rischio che «fatta la legge», venga subito «trovato l'inganno». Tuttavia, la nuova normativa non intende in alcun modo favorire il privilegio di alcuni a discapito del diritto di tutti e punta invece a realizzare lo spirito di una norma che vuole offrire a ogni persona con disabilità il posto di lavoro più adatto alle sue capacità. In secondo luogo, come abbiamo evidenziato all'inizio, la nuova normativa miglio-

ra e qualifica il sistema degli incentivi per le aziende che assumono persone con disabilità psichica o intellettiva. In questo modo si intende spingere il mondo aziendale a non tagliare fuori a priori le persone con maggiori compromissioni, ma a considerare con miglior favore il loro possibile inserimento. «Anche nel mondo della SM ci sono persone con minore o maggiore grado di invalidità, ma - argomenta Paolo Bandiera - nessuna persona coincide con il proprio livello di disabilità. Ognuno ha capacità e attitudini uniche e differenti. Può capitare dunque - ed è capitato - che una persona con maggiore disabilità venga inserita più facilmente di un'altra che presenta minori limitazioni, perché il suo percorso di studi, le sue specifiche abilità o esperienze la rendono più adatta a ricoprire una certa mansione».

Un percorso che continua

«Certamente - aggiunge Bandiera - questi sono solo alcuni passi: la partita è complessa e lunga. Lo stesso Decreto, del resto, prevede che entro 170 giorni dalla sua pubblicazione vengano emesse nuove Linee Guida per l'inserimento al lavoro delle persone con disabilità (art. 1). Queste Linee Guida saranno costituite sulla base di criteri innovativi e migliorativi rispetto alla si-

tuazione attuale: per esempio verranno indicati nuovi criteri di valutazione non tanto delle limitazioni quanto delle capacità delle persone. Prevederanno inoltre che le aziende analizzino con cura le caratteristiche dei posti di lavoro da assegnare alle persone con disabilità, anche con riferimento agli accomodamenti ragionevoli che i datori di lavoro sono tenuti ad adottare, intendendo l'accomodamento non solo come adeguamento fisico della postazione lavorativa ma come insieme di soluzioni e accorgimenti anche organizzativi. Verrà promossa l'istituzione di un 'organismo responsabile' dell'inserimento lavorativo nei singoli luoghi di lavoro, con compiti di predisposizione di progetti personalizzati e di risoluzione dei problemi legati alle condizioni di lavoro dei dipendenti o collaboratori con disabilità. Come per ogni cambiamento normativo, valuteremo la bontà in base ai fatti, ai cambiamenti effettivi che porterà nelle storie di vita delle persone con SM che troveranno veramente lavoro o riusciranno a mantenerlo. In ogni caso, anche noi di AISM, all'interno della Federazione Italiana Superamento Handicap, continueremo a stare in prima linea per costruire insieme a tutti strumenti efficaci per dare realtà al diritto al lavoro per ogni persona con SM». **smitalia**

NEWS

Nuovo contrassegno per la circolazione in auto



Dal 15 settembre è entrato a pieno regime il nuovo tagliando europeo che consente alle persone con disabilità di circolare e sostare gratuitamente negli spazi loro riservati in tutti i Paesi dell'Unione europea. Il vecchio 'modello arancione' esce dunque definitivamente di scena: i Comuni italiani dovranno quanto prima sostituire i vecchi contrassegni e rilasciare da qui in avanti solo il nuovo modello europeo.

Lovegiver, a scuola di sessualità



© BlendImages RF/AGF

IN RITARDO RISPETTO ALL'EUROPA, **PARTE ANCHE IN ITALIA IL PRIMO CORSO PER ASSISTENTE SESSUALE PER DISABILI**. EMILIA-ROMAGNA E TOSCANA SI FANNO AVANTI PER UNA SPERIMENTAZIONE

testo di **AMBRA MARIA NOTARI E LAURA PASOTTI**

Simone ha 37 anni ed è affetto da distrofia muscolare. Da giovane, sognava di amare e di essere ricambiato: «Con il passare degli anni mi sono reso conto di quanto fosse difficile avere una relazione, forse anche per colpa della mia timidezza. Ma l'idea di rivolgermi a una prostituta per realizzare certe necessità mi ha sempre messo a disagio – racconta –. Tante persone mi dicono che non è il problema più importante in questo momento, ma il desiderio è lì, e chiede di essere esaudito». Anche Fabiano ha 37 anni: soffre di osteogenesi imperfetta: «lo esco tutte le sere, credo di avere una vita sessuale e sentimentale come tanti, fatta di gioie e delusioni, ma conosco persone con patologie come la distrofia muscolare o la distrofia di Duchenne la cui vita sociale è stata spezzata, costrette a casa, ma che non per questo sono insensibili a un odore o al tatto, e non per questo non hanno fantasie».

Simone e Fabiano sono solo due delle persone che hanno scelto di abbracciare la campagna Lovegiver per la nascita della figura dell'assistente sessuale per disabili: figura che, in altri Stati europei, già esiste e opera. Secondo la definizione dei promotori, l'assistenza sessuale è una forma di accompagnamento erotico volta ad aiutare i disabili a scoprire la loro sessualità – intesa nel senso più ampio del termine – e il loro corpo in un percorso verso una maggiore autostima. Per la sua istituzione anche nel nostro Paese è nato il 'Comitato promotore per la realizzazione e il sostegno di iniziative popolari per l'assistenza sessuale'. Primo obiettivo, incoraggiare un cambiamento normativo che consenta di riconoscere la professione: un disegno di legge è stato presentato in Parlamento in attesa di essere discussa, nel frattempo Emilia-Romagna e Toscana si sono fatte avanti per avviare una sperimentazione, possibile a livello

“ Tante persone mi dicono che non è il problema più importante in questo momento, ma il desiderio è lì, e chiede di essere esaudito. ”

regionale. «Al momento siamo fermi alle parole – commenta Maximiliano Olivieri, blogger e attivista, tra i fondatori del Comitato –: dette pubblicamente, ma pur sempre parole. Quello che noi possiamo fare, e abbiamo fatto, è farci trovare pronti. Così, abbiamo preparato tutto per la partenza del primo corso per assistenti sessuali in Italia».

33 candidati selezionati, dopo test e colloqui

Un'ottantina i curricula arrivati al Comitato, 33 i candidati selezionati dopo una serie di test e colloqui, prima con Fabrizio Quattrini, psicologo, psicoterapeuta, sessuologo e presidente dell'Istituto italiano di sessuologia scientifica (Iiss) della capitale, poi con lo stesso Olivieri. «Per prima cosa ho mandato il mio cv – racconta Anna Pierobon, una dei selezionati –. Poi, sono andata a Roma. Ho parlato con una dottoressa e poi con Quattrini: prima mi hanno sottoposto un questionario, poi c'è stato il colloquio. Cosa mi hanno chiesto? A chi avevo raccontato della mia candidatura, se avevo già avuto esperienze con persone disabili». Anna, 30 anni, è di Treviso: nessuna esperienza pratica, ma tanti amici con disabilità. Una laurea in filosofia, un corso post laurea in Bioetica: «Un giorno ho letto un'intervista di un'assistente sessuale svizzera: ho capito come potesse essere bello dare la possibilità a un disabile di fare un'esperienza simile, che poi altro non è che uno dei piaceri della vita, come leggere o scrivere. Un concetto molto banale, dopotutto – racconta la ragazza, fotografa e venditrice porta a porta di prodotti legati alla sfera sessuale –. Ho comunicato la mia decisione di candidarmi al corso ai miei genitori e a mio marito, perché allora ero sposata. Tutti mi hanno dato immediatamente supporto, soprattutto la mia mamma: sono certa che se avesse potuto, l'avrebbe fatto molto prima di me».

Limiti vincolanti, l'esperienza con l'assistente sessuale deve essere educativa

I 33 arrivati in fondo, raccontano i selezionatori, sono persone molto normali, madri e padri di famiglia, di varia estrazione sociale: ci sono professionisti della medicina olistica, medici, psicologi, rappresentanti di altri settori, prostitute. Hanno tra i 30 e 50 anni, eterosessuali, omosessuali e bisessuali: «Un'eterogeneità inesistente negli altri Paesi in cui esiste questa figura – osserva Quattrini –, dove le assistenti sessuali sono prevalen-



© Onoky/AGF

“ I selezionatori, sono persone molto normali, madri e padri di famiglia, di varia estrazione sociale: ci sono professionisti della medicina olistica, medici, psicologi, rappresentanti di altri settori, prostitute. ”

temente donne eterosessuali». Tra i docenti del corso, un sessuologo (Quattrini), un medico per insegnare le disabilità, uno psicologo di riferimento sia per gli allievi sia per i pazienti, due assistenti sessuali già in attività fuori dall'Italia e una figura in grado di insegnare la sessualità e la sensualità orientali. Il percorso formativo dura un anno, per un totale di 200 ore: ci saranno lezioni su materie mediche, psicologia, sessuologia, antropologia e di discipline olistiche. «L'assistente italiana risponderà a un preciso codice deontologico – sottolinea Quattrini –: ci saranno regole anche circa l'innamoramento, sia di un paziente nei confronti dell'assistente, sia viceversa. L'operatrice si occuperà di assistenza all'affettività, all'intimità, agirà nel tecnico in maniera puntuale: potrà fare massaggi, accarezzare, abbracciare. Insegnerà a raggiungere il piacere, educherà alla scoperta del sé, potrà arrivare sino alla masturbazione, ma non spingersi oltre. Questi limiti sono vincolanti: l'esperienza con l'assistente sessuale è educativa, totalmente diversa da un'esperienza con una prostituta. Il confine può sembrare labile, ma non è così». A garanzia, alcuni criteri sono stati inseriti anche nel disegno di legge presentato in Senato: per diventare assistente sessuale serve avere almeno 24 anni (Abbiamo ritenuto non sufficiente la maggiore età – spiega Quattrini –: volevamo persone che avessero sperimentato in maniera approfondita i loro aspetti intimi) e avere un diploma di scuola secondaria di secondo grado. «Ovviamente, ci sono caratteristiche imprescindibili anche a livello caratteriale: l'empatia, per esempio, che in fase di colloquio abbiamo valutato attentamente. Ci siamo accertati che dietro a essa non ci celasse rabbia o impulsività».

AIMS: 'È necessaria una formazione adeguata'

Maria Laura Lopes, Direttore sanitario e responsabile dei Servizi di Riabilitazione AISM, responsabile del Laboratorio disturbi sessuali dell'Associazione, guarda con favore alla sperimentazione: «Come fisiatra sono favorevole. Ritengo sia necessaria una formazione adeguata: è indispensabile conoscere le di-

sfunzione e le problematiche delle varie disabilità, soprattutto nel caso delle donne. Vanno imparate le loro esigenze, che spesso vanno oltre la mera soddisfazione sessuale. Seconda qualità imprescindibile, essere in grado di offrire un'assistenza iper-personalizzata, che assicuri a ognuno le prestazioni adeguate». Lopes, riferendosi ai suoi pazienti, racconta le loro difficoltà: «Nella maggior parte di casi hanno conosciuto il sesso, ma le loro condizioni attuali li mettono in difficoltà. Non sanno che fare, a chi rivolgersi. A noi arrivano richieste esplicite: 20 anni fa non era così, oggi è fatta alla luce del sole. C'è la necessità di istituire questa figura: siamo tutti maturi per avviare una riflessione e una sperimentazione». Arrivare dopo altri Paesi europei, secondo il direttore sanitario, non è necessariamente un male: anzi, potrebbe essere un vantaggio, per fare ancora meglio che negli altri Paesi, sfruttando le loro esperienze. Fondamentale, però, è il supporto psicologico rivolto anche agli stessi assistenti sessuali: «Potrebbero trovarsi di fronte a persone in grande difficoltà, e per svolgere il loro lavoro al meglio devono sapere di poter contare su qualcuno. Loro stessi, poi, diventeranno punti di riferimento per altre persone, anche per le famiglie stesse». Lopes fa l'esempio di un ragazzino con disabi-

lità, che a fatica riuscirà ad avere un rapporto sessuale, non fosse altro per le poche occasioni che gli si presentano: «Cosa possono fare le famiglie in quei casi? A chi chiedono aiuto? A oggi, una figura professionale legalmente riconosciuta non c'è».

Parlano i genitori

I genitori, infatti, spesso sono costretti a ricorrere alla prostituzione se non a intervenire personalmente. «Mio figlio ha 27 anni e una disabilità cognitiva, con ripercussioni anche sul fisico. Ha problemi d'equilibrio, non è autosufficiente»: Renato Viapiani abita in provincia di Reggio Emilia. Da quando ha visto un intervento televisivo di Olivieri, ha scelto di impegnarsi nella causa per il riconoscimento dell'assistente sessuale: «Mio figlio, quando è diventato adolescente, ha sviluppato le esigenze di tutti i ragazzi della sua età. Anni fa, ha avuto qualche fidanzatina conosciuta nei progetti per ragazzi con disabilità, oggi è solo. I suoi impulsi che non trovano sfogo incidono sulla sua serenità, e anche sulla mia. Nel mio piccolo faccio quello che posso: il sesso non è un argomento tabù, ne parliamo senza problemi, purtroppo non c'è soluzione. A meno che non si contatti una prostituta». Ma, spiega Renato, al proposito non si

Il disegno di legge aspetta da un anno in Senato

Scritto insieme con il Comitato per l'assistenza sessuale ai disabili e depositato nell'aprile del 2014, il disegno di legge 1442 che contiene 'Disposizioni in materia di sessualità assistita per persone con disabilità' – il cui primo firmatario è il senatore del Pd, Sergio Lo Giudice – ha come obiettivo il riconoscimento dell'assistenza sessuale in Italia. Da allora però si è arenato. Per sollecitare la discussione, recentemente, è stata lanciata una petizione sulla piattaforma on line www.change.org rivolta al presidente del Senato, Piero Grasso. Promossa da Fabiano Lioi, musicista e attore con osteogenesi imperfetta, l'iniziativa ha raccolto in pochi giorni quasi 14 mila firme. Il testo della legge propone 'la predisposizione di elenchi regionali di persone accreditate a svolgere sul territorio la funzione di assistenti per la sana sessualità e il benessere psico-fisico di chi ha un handicap grave'. In pratica, si tratta di riconoscere anche in Italia legittimazione e dignità professionale alla figura dell'assistente sessuale, come già accade in Svizzera, Danimarca, Germania, Paesi Bassi, Austria. Il disegno di legge consta di un unico articolo in cui si stabilisce che per l'inserimento nell'elenco regionale degli assistenti sessuali occorre avere 18 anni, aver adempiuto agli obblighi scolastici, aver sottoscritto un codice etico, avere l'idoneità psico-fisica all'attività di assistente sessuale certificata dalla Asl competente. L'assistente sessuale, inoltre, dovrà essere accreditato secondo criteri stabiliti dalle Regioni e aver seguito un corso di formazione ad hoc. (amn)



“ C'è la necessità di istituire questa figura: siamo tutti maturi per avviare una riflessione e una sperimentazione. ”

‘Sotto le coperte’, un film per creare consapevolezza

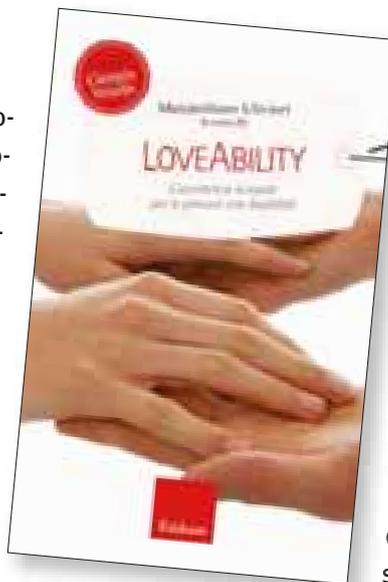


Diretto dal colombiano (ma italiano d'adozione) Johan Florez, ‘Sotto le coperte’ affronta il tema a partire dal progetto ‘LoveAbility’ di Maximiliano Ulivieri, fondatore del Comitato per la promozione dell’assistenza sessuale per disabili. «Si parte dalla mia storia, mia e di mia moglie Enza – racconta Ulivieri –. Come ho vissuto la relazione nella disabilità, come abbiamo vissuto la sessualità. Ma non è un’intervista: all’inizio, la mia è una voce fuori campo, poi io ed Enza veniamo seguiti in diversi momenti della giornata, come se non ci fosse la telecamera. Soggetto principale delle nostre conversazioni riprese, l’assistenza sessuale per disabili». In 33 minuti il documentario esplora l’assistenza sessuale per disabili attraverso le vite di Ulivieri, della moglie Enza,

di Carmen, terapeuta olistica e aspirante assistente sessuale, e di Carlo, bolognese paralizzato in seguito a un incidente stradale. Dopo il quarto posto al concorso ‘Are you series’ del Milano Film Festival e la campagna di crowdfunding su Indiegogo (non è stata raggiunta la cifra di 2.000 euro richiesta), l’obiettivo è quello di far comunque girare il film attraverso festival. Per dare voce a una tematica poco raccontata e creare consapevolezza. (lp)

sente sicuro: «Tralasciando gli aspetti morali, cosa potrebbe succedere? Mio figlio potrebbe innamorarsi, potrebbe volerla portare a casa». Di questa necessità, padre e figlio ne hanno parlato con gli educatori, la psicologa e l’assistente sociale che seguono il ragazzo: «Hanno le mani legate, non possono aiutarci. Già fanno tantissimo. La colpa non è loro, ma degli enti, che non ammettono elasticità. Così, in questa battaglia ci troviamo soli». Una vittoria, però, Renato l’ha già conseguita: «I servizi sociali del nostro Comune chiameranno una psicologa esperta di questi aspetti perché parli con i genitori di figli disabili. Nel mio piccolo ho fatto il Don Chisciotte come potevo». Renato spiega come le persone con disabilità non siano affatto una categoria protetta, ma profondamente penalizzata: «Quello che chiediamo, è la sperimentazione della figura dell’assistente sessuale: una persona che sia punto di riferimento per i ‘pazienti’ e per i loro familiari. Competente, preparata, alla quale affidarci con serenità».

Magari come Judith Aregger, assistente sessuale e formatrice in corsi per l’assistenza sessuale in Svizzera: «Faccio questo lavoro dal 2009: ho seguito un corso di formazione da 3mila euro di 150 ore, tantissima teoria e un giorno di tirocinio finale. Non ho la bacchetta magica, non risolvo i problemi schioccando le dita:



seguo un percorso». E sottolinea come tutte le decisioni siano nelle mani della persona disabile: «Non ho mai forzato nessuno. Dopo 6 anni, le istituzioni mi conoscono benissimo, ho tanti beneficiari: con alcuni lavoro da tempo, altri nel frattempo hanno trovato un partner». Le fa eco Lorenzo Fumagalli: anche lui lavora in Svizzera come assistente sessuale: «Ho scelto di relazionarmi solo con donne: hanno diversi tipi di disabilità, e con ognuna studiamo un percorso che avanza seduta dopo seduta».

«Io sono anche un sessuologo – spiega Quattrini, che con Ulivieri ha recentemente pubblicato ‘Lovability. L’assistenza sessuale per le persone con disabilità’ –, e la sessuologia in Italia a oggi non è una disciplina riconosciuta. Ciò non toglie che, grazie a iniziative private, sia nata la figura del sessuologo. Ecco, penso che questa potrebbe essere la strada anche dell’assistenza sessuale, se le Regioni non colgono questa possibilità: se queste sperimentazioni non ci concretizzano, non si arriverà mai al riconoscimento. Il tempo è scaduto: è ora di partire». **smitalia**

“ Quello che chiediamo, è la sperimentazione della figura dell’assistente sessuale: una persona che sia punto di riferimento per i ‘pazienti’ e per i loro familiari. Competente, preparata, alla quale affidarci con serenità. ”

PERCORSI DIAGNOSTICI TERAPEUTICI ASSISTENZIALI, SE NE PARLA A NOVEMBRE NEL CONVEGNO 'AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2020'. È IL PRIMO PASSO VERSO RISPOSTE SOCIOSANITARIE UNIFORMI

Presenza in carico, verso le linee guida

Diritti, modelli di presa in carico e buone prassi saranno al centro del convegno dedicato ai PDTA – percorsi diagnostici terapeutici assistenziali nella sclerosi multipla. Il 13 novembre a Roma si incontreranno rappresentanti dei Centri Clinici e delle ASL, operatori delle équipes, rappresentanti istituzionali nazionali e regionali, referenti associativi, persone con sclerosi multipla. Ad affiancarli ci saranno anche membri di Società scientifiche, Università ed enti di ricerca che porteranno le loro testimonianze. Il convegno 'Agenda della Sclerosi Multipla 2020. Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali nella sclerosi multipla: un confronto tra esperienze e modelli' è il primo passo di un percorso comune che ha come obiettivo l'identificazione di risposte sanitarie e sociosanitarie uniformi su tutto il territorio nazionale. Il punto di partenza di questo progetto è l'Agenda della SM 2020: garantire alle persone con SM percorsi personalizzati e integrati di presa in carico in tutte le fasi di vita e di evoluzione della malattia è infatti uno dei 10 punti fondamentali dell'Agenda. E a ribadire l'impegno del Parlamento e del Governo al fianco di AISM e dei principali interlocutori nel tradurre i punti dell'Agenda in azioni e percorsi concreti per la presa in carico della SM saranno chiamati a intervenire rappresentanti delle istituzioni nazionali e regionali. Il convegno, realizzato anche grazie al contributo di Biogen Italia,



Under Pressure Living with MS in Europe. ©2011, Fernando Molerés

sarà l'occasione per approfondire il tema dei percorsi diagnostici terapeutici assistenziali sotto ogni prospettiva. Si parlerà dell'importanza dei PDTA nel governo clinico e assistenziale, dei percorsi diagnostici terapeutici assistenziali come elemento di innovazione nella gestione della SM e come modello di presa in carico integrato e di collegamento ospedale-territorio da applicare nelle esperienze regionali e locali. E si svilupperà attraverso il confronto tra le differenti esperienze e i vari modelli di PDTA nella SM che sono stati avviati a livello regionale (Sicilia, Lazio, Veneto, Toscana, Puglia, Emilia Romagna) e a livello territoriale dai Centri clinici SM e ASL.

Modelli, esperienze e buone prassi che porteranno, a conclusione della giornata, alla definizione di un'ipotesi di lavoro comune per il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM e, nello specifico, nella prospettiva di future linee guida per la presa in carico della sclerosi multipla. **smitalia**

#YoungforChange! – 'Giovani con SM protagonisti del cambiamento' è il nome dell'iniziativa partita il 7 settembre e co-finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (ex Legge 383/2000 lettera d Anno 2014) che vede AISM (che ha individuato Ledha - Lega per i Diritti delle Persone con disabilità - come co-proponente) promotrice di una formazione dedicata per i volontari nell'ottica dell'impegno assunto con l'Agenda della SM 2020.

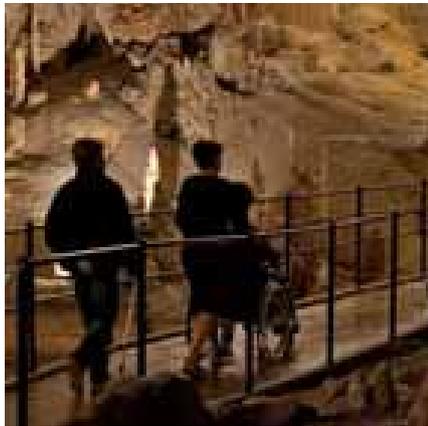
È infatti al punto 10 dell'Agenda che AISM enuncia l'importanza di «Potenziare l'inclusione sociale, l'empowerment, la centralità della persona con SM e contrastare la discriminazione a ogni livello», e da qui parte l'idea progettuale dell'iniziativa di formazione, che si basa sulla scelta di rafforzare l'Associazione tramite esperienze rivolte sia a 'nuove' risorse, come i giovani volontari con sclerosi multipla, sia a risorse più esperte già attive in nodi strategici della Rete. I partecipanti - giovani volontari con SM, giovani coinvolti da SM, volontari, leader associativi, giovani attivi nei gruppi Young, referenti sportelli informativi e orientamento AISM – seguiranno lezioni in aula e a distanza sui principali temi dello stato sociale, dalla discriminazione ai diritti, all'importanza di un'informazione corretta e puntuale. E l'insieme strategicamente integrato di competenze, capacità e informazioni, che alla fine dell'anno di formazione ne deriverà, sarà la base su cui costruire con continuità percorsi concreti di empowerment individuale e associativo finalizzati all'affermazione dei diritti e all'inclusione sociale delle persone con sclerosi multipla.

I primi appuntamenti sono previsti per novembre.

DALLA TOSCANA ALLA SLOVENIA, FINO ALL'AUSTRIA E ALLA GERMANIA. IL RACCONTO DEL **TEST-TOUR DI EUROPE WITHOUT BARRIERS**, PROGETTO PER SPERIMENTARE ITINERARI E STRUTTURE ACCESSIBILI

testo di **ELENA BOCERANI**

Due settimane senza barriere



Firenze è pianeggiante ma ha una pavimentazione pessima per le carrozzine. Assisi è in collina ma la Tomba di San Francesco è accessibile. Zagabria è caotica ma ha le mappe tattili per ciechi. Sul lago di Costanza non riconoscono il pass disabili europeo. Sono alcune delle sorprese che hanno accolto noi del team del test-tour di EWB (Europe Without Barriers), viaggio di cui conoscevamo obiettivi, tappe, incognite, grazie a Marco Pizzio, responsabile Turismo Sociale di AISM, promotore e coordinatore del progetto europeo nato per testare e promuovere itinerari e strutture accessibili in Italia ed Europa. Sapevamo anche che questa era un'ossatura tutta da riempire. C'era a nostra garanzia il know-how di AISM, che da anni, nel settore del turismo accessibile www.italiasenzabarriere.it e con il network LikeHome www.likehome.it, ascolta e le esigenze più disparate delle persone, con una capacità di problem solving altissima (basta fare una visita ai Girasoli di Lucignano www.igirasoli.ar.it per farsi un'idea). C'erano tutte le carte. Ma c'eravamo anche noi, per la prima volta, molti con una disabilità, fisica o sensoriale. E la disabilità dà problemi e bisogni imprevisi e non programmabili. In questo la SM, con il suo carico di sintomi improvvisi e altalenanti, tutti individuali, è emblematica. Per me che ho la SM, e forse anche per altri, 'Europe Without Barriers' era quindi un salto nel buio. E i salti, si

sa, fanno un po' paura. Ma sapevamo anche che il test-tour sarebbe stato solo un prototipo.

Dal 5 al 19 giugno, le aspettative dei viaggiatori sono state ampiamente superate quanto a esperienza umana, arricchimento, conoscenza e abbattimento dei timori iniziali; e sul fronte dell'accessibilità gli input ricevuti sono stati svariati, molti in positivo,

“ C'erano tutte le carte. Ma c'eravamo anche noi, per la prima volta, molti con una disabilità, fisica o sensoriale. E la disabilità dà problemi e bisogni imprevisi e non programmabili. ”

alcuni in negativo; molti li abbiamo dati noi, una piccola operazione culturale ogni volta verso il contesto e il territorio. Tante esperienze su cui lavorare, e da trasferire ai lettori: perché ovunque decidano di andare, partano attrezzati e consapevoli. Cosa mettere nella cassetta degli attrezzi, quando si parte? Ogni luogo ha in sé specifiche caratteristiche quanto ad accessibilità, mai solo fisica, ma anche relazionale. In linea generale, favoriscono l'accessibilità – oltre l'assenza di barriere fisiche,

basilare, nel corso di EWB perlopiù soddisfatta, con qualche eccezione – l'elasticità, il fattore umano, la buona volontà degli operatori, una buona organizzazione. Fattori peggiorativi sono il turismo di massa, meno attento al singolo, la carenza di informazioni, segnaletica, orientamento dei servizi e degli operatori. Tutto questo, sia in Italia che all'estero. Un punto importante, l'accessibilità per le persone con deficit visivi o uditivi: rara a trovarsi, nella maggior parte dei luoghi neppure perseguita.

EWB ci ha trasmesso più di tutto l' esigenza di comunicare in modo efficace, di farsi capire, di informarsi prima sul luogo, sulle guide e risorse a disposizione. Cruciale è saper chiedere: ci sono barriere fisiche, si ha bisogno di aiuto per spostarsi? C' è chi pensa a esigenze particolari – custodia e refrigerazione di farmaci, possibilità di riposare, servizi igienici vicini, climatizzazione adeguata, cibi che rispettino diete o intolleranze particolari, in generale ascolto dei bisogni? Queste sono domande fondamentali, da fare senza



pretendere che l' accessibilità sia totale, ovunque e per chiunque: siamo noi, il più delle volte, a fare da 'rompighiaccio' nelle situazioni, e non dobbiamo temerlo. Poi però, pretendere sul momento, in ogni luogo, che ci siano strutture e operatori in grado di organizzarsi. E che l' intero territorio, luogo, attrazione turistica, si facciano carico di rimuovere le barriere che

ci ostacolano. Questo vale per la barriera architettonica, così come per tutti gli altri bisogni. L' insegnamento più grande ce lo ha dato la compagna di viaggio Consuelo Agnesi, architetto, persona sorda e consigliere CERPA Onlus: sempre e ovunque, una cattiva comunicazione fra persone (noi e gli operatori, ad esempio) esclude e marginalizza, ed è motivo di isolamento, a maggior ragione per chi ha bisogni particolari.

EWB è stato un vero e proprio viaggio di formazione. Mano a mano che il tour è proseguito infatti, il gruppo ha imparato a focalizzarsi sulle esperienze appena vissute e a interpretare gli episodi della giornata: perché l' impulso del momento o la solitudine, se il viaggiatore disabile è solo, possono renderlo meno capace di reagire e di esigere. Mentre la forza del gruppo sta non solo e non tanto nell' alzare la voce quando serve, ma nel capire cosa serve, e a chi chiederlo. Non da soli, non sentendosi 'sbagliati'. La forza di un gruppo eterogeneo – composto da persone con e senza disabilità, il turismo per tutti come dovrebbe essere nella realtà – è stata anche quella di evidenziare le criticità, come richiesto dal progetto: ritmi di viaggio a volte faticosi, percorsi non sempre ad hoc, strutture alberghiere meno adeguate delle aspettative, sono venuti fuori. Con quell' antidoto a limiti e incognite, che si chiama 'entusiasmo'.



Il test-tour europeo EWB, finanziato dalla Commissione UE nell' ambito del bando 'Design, Implementation, Promotion and Marketing of Accessible Tourism Itineraries' con AISM capofila – è stato disegnato accuratamente da Marco Pizzio, e organizzato con Marcella Mazzoli, Direttore Gestione Sviluppo Territoriale di AISM e coordinatrice di 'Italia senza Barriere'.

Le tappe di EWB ci hanno rivelato, al di là di ansie iniziali e stereotipi, che ogni luogo può essere accessibile o inaccessibile: basti pensare alla pianeggiante Firenze, che però ha pavimentazioni pessime per le carrozzine (e d' altra parte ottimi accessi ai monumenti famosi), a Perugia e Assisi, città medievali collinari e faticose (ma ad Assisi la Tomba di San Francesco è da poco accessibile); Siena e Arezzo, sempre collinari, ma con un' ottima disponibilità di operatori, chiese e musei; la slovena Lubiana, piacevole e ben percorribile, e le grotte di Postumia che sono state un' impresa per alcuni di noi, resa in parte possibile da personale e treni sotterranei; Zagabria, caotica e non molto accogliente, con però mappe tattili per ciechi e una funicolare accessibile; le Dolomiti italiane, sguarnite di informazioni e accoglienza mirata, a dispetto di Casa Letizia e di paesaggi mozzafiato; la zona austriaca di Bregenz, ottima per l' accoglienza alberghiera per disabili (migliorabile sulla comunicazione staff-ospiti), un po' meno sulla preparazione degli operatori (vedi il pass disabili europeo, non riconosciuto per l' ingresso al traghetto sul Lago di Costanza, che ne esige uno austriaco/svizzero/tedesco); la totale accessibilità dell' isola di Mainau, sempre sul Lago, ben mappata, con scooter in dotazione e assenza di barriere sensoriali; infine, la fatica di una mèta di massa come il Castello di Neuschwanstein, affollato e con la salita preclusa alle carrozzine 'oversize', ascensori contingentati, ma anche la disponibilità – qui, oltre le regole – del personale, di professionalità encomiabile. A riprova che anche derogare a un regolamento, se è funzionale ad aiutare la persona, è segno di attenzione e intelligenza. **smitalia**



SCOPRI IL PROGETTO E LEGGI IL DIARIO DI VIAGGIO

NEL LORO **TESTAMENTO PUBBLICO** I DUE CONIUGI, MORTI NEL 2014, HANNO RICORDATO **11 ORGANIZZAZIONI NON PROFIT**, TRA CUI AISM, CON UN **LASCITO DI OLTRE 5 MILIONI DI EURO**

testo di **DANIELE GRANATO**

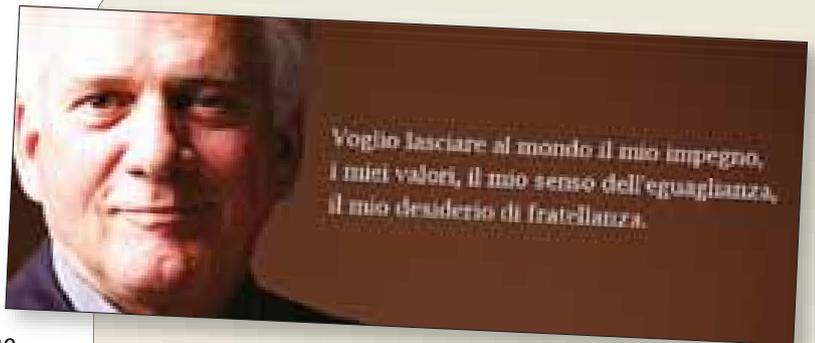
L'eredità di Anna e Giuseppe

Anna Venanzi e Giuseppe Caminiti, anziani coniugi vissuti a Bergamo fino a novembre 2014, hanno lasciato in eredità oltre 5 milioni di euro. «Erano persone rette e speciali – ricorda Micaela, amica e vicina di casa –. Non sopportavano le ipocrisie né gli sprechi. Ed erano molto riservati, non avrebbero mai voluto arrivare sulle prime pagine dei giornali».

Ma la loro è stata una storia davvero unica e non poteva restare nascosta, anche perché insieme ad AISM Anna e Giuseppe hanno ricordato nel loro testamento pubblico altre 10 organizzazioni non profit, lasciando con un gesto di solidarietà concreta un'eredità di oltre cinque milioni di euro: «È stata una scelta consapevole, voluta, ponderata – ricorda il notaio Fabrizio Pavoni, che ha raccolto le loro volontà e redatto il loro testamento pubblico –. Hanno individuato in modo del tutto libero le undici associazioni che intendevano beneficiare, con il desiderio unico di fare del bene in modo del tutto disinteressato».

Giuseppe, nato nel 1930, è stato militare di carriera nell'aeronautica. Arrivò nel Dopoguerra a Bergamo, dove conobbe Anna. Lui, siciliano figlio di contadini, lei – classe 1926 – ultima erede di una famiglia nobile. «Si sono sostenuti a vicenda per tutta la vita – racconta Micaela –, sono stati l'uno la linfa vitale dell'altra. Quando è venuta a mancare la signora Anna, anche il marito si è spento in soli dieci giorni. Ero presente nell'ultimo istante del signor Giuseppe: ha spalancato gli occhi ed è sembrato quasi ritrovare la sua Anna. Come se lei si fosse fermata ad aspettarlo, un'ultima volta».

Sino al momento del testamento Anna e Giuseppe non avevano mai conosciuto AISM. Neanche la Sezione AISM della città di Bergamo li aveva incontrati. Ma, come succede a tante persone con SM, anche Anna e Giuseppe avevano conosciuto il dolore e la malattia, mantenendo in ogni caso intatta la passione per la vita: «Anna – rammenta ancora l'amica – avrebbe molto voluto avere dei figli. Uno lo perse poco prima del termine della gravidanza e quello fu forse il suo più grande dolore. Entrambi, negli ultimi anni, avevano affrontato



AISM e la Giornata del Lascito solidale

Il lascito solidale è un'esperienza unica ma nello stesso tempo possibile per tutti. A volte, come è successo per Anna Venanzi e Giuseppe Caminiti, basta aver sentito parlare una volta, al momento giusto, di AISM per decidere di lasciare un proprio contributo in eredità. Per questo AISM, insieme alle altre più importanti organizzazioni non profit italiane ha aderito lo scorso 13 settembre alla 'Giornata Internazionale del Lascito Solidale', rinnovando il proprio impegno per promuovere la cultura del testamento solidale in Italia. Su questo vedi anche: www.testamentosolidale.org.

malattie anche serie, ma avevano continuato a dare un valore alto alla vita propria e a quella degli altri».

Forse avvertendo questa sintonia semplice ma profonda, Anna e Giuseppe hanno scelto come beneficiarie del proprio testamento diverse associazioni che hanno al proprio centro le persone con disabilità o con malattie difficili da affrontare come il cancro, la SLA, la distrofia muscolare: «Di sclerosi multipla – aggiunge Micaela – avevano sentito parlare da semplici cittadini, come tanti di noi». Se dunque AISM continua nella sua presenza quotidiana in ogni territorio d'Italia, se continua a fare conoscere con trasparenza le proprie azioni e il loro impatto reale sulla vita di tante persone, si mette nelle condizioni di raccogliere anche frutti imprevedibili come quelli del lascito di Anna e Giuseppe. Due persone preziose che hanno vissuto in semplicità e hanno voluto lasciare i propri risparmi come vita nuova in eredità per un mondo libero da ogni malattia. **smitalia**

PER IL SECONDO ANNO IL **GRUPPO SOSTIENE I PROGETTI** DELL'ASSOCIAZIONE. IL 10 E 11 OTTOBRE UNIPOL SARÀ NELLE PIAZZE ITALIANE CON I VOLONTARI AISM **IN OCCASIONE DELLA MELA**

testo di **ELENA BOCERANI**

UnipolSai ASSICURAZIONI a fianco dei giovani con la SM

UnipolSai Assicurazioni di nuovo al fianco di AISM. Per il secondo anno consecutivo, il Gruppo sostiene i progetti rivolti alle persone con sclerosi multipla e, in particolare, quelli dedicati ai giovani. «Tra i fondamenti delle azioni di responsabilità sociale del nostro Gruppo – spiega Alberto Federici Responsabile Direzione Corporate Communication e Media Relations del Gruppo Unipol – ci sono la promozione della salute e del benessere e il sostegno a quelle iniziative che permettono di migliorare la vita di ciascun individuo e della collettività. Per questo motivo UnipolSai ha scelto di essere, ancora una volta, vicina ad AISM e ai suoi 10 mila volontari che ogni giorno rappresentano un punto di riferimento, utile e concreto, per quanti lottano contro la sclerosi multipla».

Nell'ambito del Corporate Sponsorship Program di Gruppo che abbraccia cultura e patrimonio artistico, ambiente, ricerca scientifica e utilità sociale, sport ed entertainment, UnipolSai Assicurazioni è da sempre attenta alle nuove generazioni. Questa caratteristica si rispecchia anche nella partnership con AISM: la compagnia, infatti, sostiene il programma 'Giovani oltre la sclerosi multipla' che dal 2006 promuove l'autodeterminazione dei giovani con SM e li coinvolge nella vita associativa rendendoli protagonisti. E il weekend del 10 e 11 ottobre – in occasione della Mela di AISM, l'evento di raccolta fondi dedicato ai giovani con SM – la compagnia del gruppo Unipol scenderà nelle 4 mila piazze italiane insieme ai volontari AISM per distribuire oltre 280 mila sacchetti di mele e per sensibilizzare alla lotta

alla SM. Inoltre promuoverà il messaggio di solidarietà a favore della ricerca scientifica attraverso le oltre 3 mila agenzie attive sul territorio.

Saranno proprio i giovani i protagonisti dell'evento di raccolta fondi: in prima fila ci saranno proprio loro, non solo per distribuire i sacchetti di mele, ma soprattutto per raccontare cosa significhi vivere ogni giorno con la SM, quanto possa essere difficile e faticoso, quanto sia importante sostenere la ricerca scientifica e i progetti che AISM dedica a loro. Ogni anno sono sempre di più i giovani che decidono di entrare a far parte del Movimento. Attraverso le iniziative associative trovano spazio per esprimersi e per sostenersi tra loro, per sperimentare e mettersi in gioco: dall'annuale Convegno nazionale giovani che si svolge a novembre ai progetti digitali da loro gestiti – blog giovanioltrelasm.it, social media – fino agli eventi territoriali di informazione e confronto da loro scelti sono sempre i giovani i veri protagonisti. **smitalia**



LA MELA DI AISM 2015 TI ASPETTA NELLE PIAZZE IL 10 E L'11 OTTOBRE, MA C'È TEMPO FINO AL 12 OTTOBRE COMPRESO PER SOSTENERE LA RICERCA SULLA SCLEROSI MULTIPLA CON L'SMS SOLIDALE 45591. TIENITI AGGIORNATO SULL'EVENTO SU WWW.AISM.IT.

E come medicina, una bicicletta

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Believe in yourself', credi in te stesso. Con il suo simpaticissimo italiano pronunciato all'americana, Tony Lonero, 56 anni, la SM come compagna dal 2001, arriva diritto al traguardo, a qualsiasi traguardo: «Quando ti trovi a confrontarti con una malattia, come quando affronti un evento sportivo, la prima persona su cui puoi contare sei proprio tu, solo tu». Non è una metafora: ad agosto Tony ha preso la bicicletta ed è andato in Francia per partecipare alla Parigi-Brest-Parigi, 1.250 chilometri non stop, da percorrere al massimo in 90 ore. Lui l'ha finita in 76. «Questa corsa viene organizzata ogni quattro anni, e io dal 2003 le ho fatte tutte: sono il primo italiano a concludere la corsa per la quarta volta consecutiva – racconta – Se devo correre per

cento metri rischio di cadere, mi si addormenta la gamba.

Ma quando salgo in sella alla bici posso pedalare per giorni e giorni, senza sbandare e senza fermarmi». Quella di Tony è una vicenda particolare: «Sono nato a Pittsburgh in Pennsylvania, nel 1959. Mio papà era italiano di Solarino, in provincia di Siracusa, e mia mamma è di famiglia serba. Dopo l'Università,

nel 1982, sono stato contattato dalla squadra di baseball di Nettuno e sono venuto a giocare in Italia». Era l'uomo dei 'fuoricampo', i punti apparentemente impossibili che aprono alla vittoria. Con la nazionale italiana ha vinto un campionato europeo e disputato un mondiale: «Ma l'esperienza di cui sono più orgoglioso è la partecipazione alle Olimpiadi di Los Angeles, nel 1984, quando siamo arrivati quarti». In Italia poi, Tony c'è rimasto a vivere, per amore. «Mi sono innamorato di questo Paese. E soprattutto ho conosciuto Mimma, una bionda, la più bella ragazza che ho visto in vita mia!». Tony e Mimma sono sposati dal 1984 e vivono ad Anzio, con il loro cane: «Mimma è fondamentale, senza di lei sarebbe durissima per me». Originale e istruttiva è anche la storia di Tony con la sclerosi multipla: «L'11 settembre 2001, il giorno dell'attentato alle Torri Gemel-



Chi è Tony Lonero Per conoscere meglio Tony guarda su www.ridetofinish.com, il documentario di 46 minuti sulla sua vita.

le, ero sdraiato sul divano, perché le gambe non funzionavano più. Quel giorno il 'Volo 93', l'unico dei quattro boeing dirottati a non raggiungere il bersaglio, si è schiantato in un campo vuoto poco fuori da Shanksville, in Pennsylvania, proprio vicino alla casa dove abitavo da ragazzo e dove vive mia mamma». Per Tony quella storia è un simbolo: la malattia che allora lo aveva stroncato è arrivata nello stesso giorno di uno schianto che ha cambiato la storia. Ma si è ripreso,

grazie a un gesto di solidarietà che si è rivelato essere un'intuizione favolosa: «Lì dove è caduto il Volo 93 c'era anche una fabbrica di biciclette, la Cannondale. Mia mamma ha acquistato una bicicletta che l'azienda ha costruito per ricordare l'attentato. Quando ha saputo che avevo la SM, me l'ha spedita. Il suo messaggio era chiaro: rialzati, esci, riprendi in mano la tua vita». E Tony l'ha fatto: «Dopo il primo attacco della malattia, quando sono mi-

gliorato ho provato la bicicletta. È stata la mia medicina: passo ore e ore pedalando. E in questi 15 anni sono stato bene. Ora l'ultima risonanza magnetica rivela che ho molte nuove placche: in autunno con il 'doctor' che mi segue decideremo cosa fare, non voglio perdere neanche un pezzettino della qualità di vita che ogni giorno mi fa sentire contento, in forma, ottimista». **smitalia**

VUOI IL MIO NUMERO?

ENRICA BONACCORTI

SOSTENITRICE FISM

A woman with short blonde hair and glasses, wearing a blue top, is smiling and holding a white sign with the tax code 95051730109 written in red. The background is a light, neutral color.

95051730109

"lo 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

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

Un mondo senza
sclerosi multipla.

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione
del Consiglio Nazionale del Notariato



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

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

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

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

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

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