

LUGLIO AGOSTO 2016

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 17 NUMERO 4

smitalia

INCHIESTA

volontariato

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

QUESTO NATALE REGALA LA SOLIDARIETÀ



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

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

www.aism.it

Scriviamo insieme il Barometro della SM 2017

“ Vogliamo che la realtà della SM cambi, che ciò che non funziona sia corretto, che nuove soluzioni siano realizzate. ”

Il Barometro della sclerosi multipla 2016 che abbiamo presentato in Settimana Nazionale è più di un documento. Dalle pagine di SM Italia, sul sito, nelle nostre comunicazioni e relazioni con tutti gli stakeholder è il Barometro a essere sempre richiamato, analizzato, spiegato, utilizzato. Nei mesi successivi alla sua presentazione è stato discusso con le Istituzioni, locali e nazionali. Il Barometro porta dati concreti e rappresentativi della realtà di tutte le persone con sclerosi multipla che vivono in Italia. Dati certi, dati scientifici, anche quando di

questi vengono evidenziate le necessità di essere completati. Per questo il Barometro è un elemento fondamentale per fare capire il motivo delle nostre richieste alle Regioni, alle Asl, agli ospedali, al territorio nel suo complesso.

Il Barometro 2016, che invito tutti a leggere e commentare, è un punto di partenza del grande lavoro che abbiamo codificato con l'Agenda della sclerosi multipla 2020, perché ogni anno dovrà essere aggiornato e offrire la fotografia di cosa è stato fatto e cosa ancora dovrà esserlo.

L'Agenda della sclerosi multipla traccia una dettagliata strada fino al 2020: vogliamo che la realtà della SM cambi, che ciò che non funziona sia corretto, che nuove soluzioni siano realizzate. Il Barometro è uno strumento di misura, e più queste saranno precise, più veloce e certa sarà la nostra strada. Ecco perché tutti possiamo e dobbiamo contribuire a rendere sempre più preciso questo strumento.

Negli scorsi tre anni, è grazie alla partecipazione di qualche migliaio di persone con sclerosi multipla che siamo riusciti a realizzare il Barometro, grazie alla loro adesione agli studi sui costi della malattia, alla compilazione dei questionari sui bisogni, alle indagini sui servizi sanitari e sociali.

Nei prossimi mesi partiranno altri studi, altre indagini, anche in accordo con le Istituzioni, per aggiornare, specificare e completare i dati dove necessario.

Il mio invito a tutti voi è di partecipare con costanza e impegno, di farlo segnalando al Numero Verde, agli Sportelli e ai volontari nelle Sezioni ogni caso utile: questa è la strada più concreta, diretta ed efficace affinché

arriviamo a disporre di un numero crescente di esempi concreti delle necessità, delle realtà da cambiare. Non è la via dello scandalo facile che scegliamo, ma la segnalazione, anonima ma concreta e dettagliata, di quelle che sono le situazioni che impediscono la realizzazione quotidiana e reale di una vita di pari opportunità.

Scriveremo così insieme il Barometro della sclerosi multipla 2017. Tutti noi insieme, con al fianco i medici e i volontari delle nostre Sezioni, tutti gli stakeholder che sapremo coinvolgere nel cambiamento e nel controllo del nostro cammino.



Mario Alberto Battaglia

Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

10



Angela Martino

Sara Morganti

30



Cannabis e SM

19

Ricerca e SM



33



www.aism.it

4/16

luglio agosto

- 6 Perché non mi hai detto di avere la SM?
- 8 Non sapevo fosse SM.
- 9 Quel sintomo vigliacco.

10 IN PRIMO PIANO
Angela Martino, nuova Presidente AISM

14 DUE PAROLE CON MARIA GRAZIA FILETICI

15 INCHIESTA
Fluidi e impegnato, il volontariato cresce

19 RICERCA
Cannabis terapeutica, risposte per capire

ADVOCACY

- 22 La sfida continua
- 24 Percorsi Terapeutici, la nuova cultura parte dalle Regioni

EMPOWERMENT

- 26 Il turismo è di tutti, sosteniamolo
- 27 Con lo chef Alessandro Borghese la Mela di AISM torna in piazza
- 28 Una scelta d'amore lunga una vita
- 29 'Un giorno in dono' Il regalo di UBI Banca

30 INTERVISTA A SARA MORGANTI
Verso Rio, con Royal Delight

DOSSIER

- 33 Ricerca e SM: nuove strade

LAVIGNETTA

di Pietro Vanessi

www.unavignettadip.it

MI SONO
SEMPRE
CHIESTO:
COSA SPINGE
UN VOLONTARIO
COME TE A
DARE UNA
MANO A UNO
COME ME?

IO NON MI
CHIEDO MAI
"COSA" MA
"CHI"
SPINGO.



© Pietro Vanessi

smitalia_2016
luglio_agosto

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Roberta Amadeo, Paolo Bandiera
Stefano Borghi, Michela Bruzzone
Laura Lopes, Paola Lustrò
Michele Messmer Uccelli
Laura Santi, Davide Solari
Paola Zaratini

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato
Elena Boccerani Antonella Borghese
Davide Gaggi, Tania Garistena
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Daniela Natale, Laura Pasotti
Laura Santi, Claudio Solari
Alessandra Tongiorgi, Antonio Uccelli
Stefano Zamagni

Consulenza editoriale
Agenda www.agendanet.it

Stampa
Ditta Lang Srl - Genova

Pubblicità: Redazione AISM
Tel 010 27131 - Fax 010 2713205
ravina@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

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

Chiuso in tipografia il 29-08-2016
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000



La foto di copertina 'Under Pressure'
© 2011, Maximiliano Braun, Greece

Il ruolo profetico del volontario

Il volontariato ha una missione specifica che lo caratterizza e lo differenzia da ogni altra espressione del Terzo settore: il dono come gratuità. Una società non può progredire se il principio del dono come gratuità non si estende a tutte le fasce della popolazione. È necessario distinguere tra dono e donazione: perché se il valore della donazione equivale al valore dell'oggetto donato – sia esso denaro, una casa o un terreno –, il valore del dono è quello di una relazione interpersonale, di un 'io' che entra in contatto con un 'tu' in condizione di bisogno fisico o economico: un 'io' che fa percepire a un 'tu' il calore della vicinanza e dell'ascolto.

Attenzione: il volontario non pratica la compassione, ma la consolazione nel suo significato originario di 'non lasciare da solo l'altro'. E se tutti gli esseri viventi sono in grado di compatire, l'essere umano è l'unico che sa consolare, perché in grado di riconoscere pienamente l'altro. Lo disse Seneca duemila anni fa, è giusto ribadirlo ancora oggi: se scompare l'azione volontaria la società regredisce. Perché il volontariato crea amicizia civile, ed è alla portata di tutti, ricchi e poveri.

Non solo, il volontariato realizza le condizioni per il concretizzarsi del principio di reciprocità: un volontario che dà, al contempo riceve, diversamente da quanto accade, per esempio, con la donazione, dove c'è qualcuno che dona e qualcun'altro che riceve. È molto semplice: facendo volontariato non solo si fa qualcosa per qualcuno, ma si riceve indietro moltissimo. Ricordo bene il mio stato d'animo quando da ragazzino uscivo dal carcere dopo qualche ora passata con i detenuti: quelle persone e le loro esperienze mi riempivano, regalandomi molto di più di quanto io non potessi dare a loro.

Il volontariato, insomma, è anche strumento per rafforzare il tessuto democratico. Anzi: la democrazia – la vera democrazia – presuppone l'azione volontaria, lo disse già Aristotele. E qui torniamo al concetto di reciprocità: perché prestare ascolto a una persona in difficoltà oggi, potrebbe aiutarmi ad affrontare un problema domani. E la riforma del Terzo settore di cui stiamo aspettando i decreti attuativi, la prima riforma organica dal dopoguerra, è assolutamente in linea con questa lettura. Anzi, sono convinto che rilancerà – e rafforzerà – il ruolo profetico del volontario, il ruolo cioè di chi sa guardare avanti.



Stefano Zamagni è un economista. Dal 2007 al 2011 è stato presidente dell'Agenda per il Terzo settore. È stato professore ordinario di Economia politica all'Università di Bologna e Adjunct Professor of International Political Economy alla Johns Hopkins University. Nel 2013 è stato nominato da Papa Francesco membro ordinario della Pontificia Accademia delle Scienze. È Presidente della Fondazione Italia per il dono onlus.

Stefano Zamagni



Numero Verde 800-803028 - numeroverde@aism.it

Le compagnie più piacevoli sono quelle nelle quali regna, tra i componenti, un sereno rispetto reciproco.

Johann Wolfgang Goethe

Un amico,
una storia:

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

Perché non mi ha detto di avere la SM?

“ Ho rivisto Simona dopo gli anni dell’università, quando eravamo migliori amiche. Solo il giorno della tesi mi ha confidato di avere la SM. Perché non me ne ha parlato prima? Io avevo capito qualcosa. Perché non ho chiesto? ”

Ho rivisto Simona, a maggio scorso, dopo gli anni dell’università insieme, alla discussione della sua tesi. Ci eravamo un po’ perse di vista. Io dopo essermi laureata in Scienze Sociali sono entrata come Servizio Civile nella Sezione AISM di Vibo Valentia. Di lei sapevo poco, qualche messaggino o poco più. Ma negli anni degli studi era lei l’amica più grande, l’amica sposata, quella che mi dava consigli in amore. Applausi, famiglia, rose, il marito. C’ero anche io tra le prime file: lei mi saluta e mi mostra il libro della tesi, guarda caso, su ‘SM e caregiver’. «Dovrebbe interessarti, ora che sei in AISM». Io lì sono stata diretta come non ero mai stata anni fa: «Perché questa tesi?». «Perché mi riguarda in prima persona».

Eccola qua, Simona. Un flash. L’amica più matura e saggia all’università. L’amica che spesso vedevo stanca, affaticata, con gli occhi chiusi, il ‘male alle gambe’. Ma non gli dava un nome. Io avevo capito che aveva qualcosa, ma neppure io non gli davo un nome. Avevo capito e non avevo il coraggio di chiedere o

non avevo capito? Non lo so, ma quel giorno di maggio, come un flash, ho visto a ritroso tutte le immagini della mia amica. Con lei avevo condiviso anni di vita, e mai mi aveva confidato che aveva la SM! In un momento solo ho capito tante cose, cose che solo gli studi sociali e il servizio civile in AISM – per vocazione, per coincidenza o magari per destino? – mi hanno fatto capire. Che nei rapporti non si va mai a ‘schemi’, come nei libri. Che le relazioni sono tortuose. Che a volte bisogna prenderle con molta calma e... da molto lontano. Ora ho capito che magari lei non era pronta, così come non lo ero io.

Resta il fatto che quattro anni fa, quando la vedevo così stanca, non ho avuto il coraggio di chiederle. E un po’ devo dire che mi dispiace. Magari, se glielo avessi chiesto, si sarebbe sentita più libera sin da allora, di rivelare la sua SM. Magari, il suo e il mio percorso sarebbero stati da subito diversi. Perché a tenere dentro, si paga un prezzo alto.

Tania Garistena



Segui e partecipa anche tu.



Cara Tania, mi sono commossa a leggere la tua testimonianza. Anche io, come Simona, ho tenuto nascosto il fatto di avere la SM. Per me c'erano tanti fattori di condizionamento. Quando ho ricevuto la diagnosi di SM ero anche io all'università, mi mancavano solo due esami e avrei realizzato il sogno di diventare ingegnere. Avevo 23 anni, un'età in cui i sogni galoppiano, immaginavo di lavorare, di girare il mondo e di farmi una famiglia. I bambini li ho sempre adorati. Poi è arrivato il momento della diagnosi, e ho visto tutti questi sogni sgretolarsi come un castello di sabbia. Quel castello io ero convinta di averlo creato su basi solide e razionali (in fondo, volevo diventare 'ingegnere!'). E invece in quel momento l'unica strada che riuscivo a intravedere era mollare tutto. In tutto questo periodo, solo la mia famiglia lo sapeva, nessun altro.

Mi ci sono voluti anni per essere così consapevole da parlare apertamente della mia SM, per capire che c'erano tante persone intorno che potevano capirmi, sostenermi e non giudicarmi – o peggio compatirmi – non avendo mai avuto a che fare con la SM. Tu in quegli anni insieme, pur non sapendo davvero come stavano le cose, sei riuscita a stare vicino a Simona, ad ascoltarla fin dove lei era pronta a rivelare. E lei, sono sicura

che lo sentiva. Ma si è sentita sicura di parlare 'a voce alta' con te, solo quando ha avuto la conferma che potevi saperlo e conoscerla senza giudizi e pregiudizi.

Il mio migliore amico, per esempio, si chiama Roberto e ha la SM: è stato la prima persona che ho conosciuto dopo la diagnosi; è una forza della natura, uno che non si arrende mai e riesce sempre ad affrontare tutto col sorriso. Sin dalla diagnosi mi ha supportata e... sopportata. Devo dire grazie a lui se sono riuscita a rimettere in piedi quel castello che forse non era di sabbia, ma era un vero progetto. Dopo un anno dalla diagnosi infatti ho ripreso in mano i libri, mi sono laureata, ho viaggiato, ho trovato un lavoro e un ragazzo con cui ho scelto di costruire una famiglia. Ci siamo sposati e fra qualche mese nascerà la nostra bimba. E devo dire grazie a lui anche del fatto che ho smesso di nascondermi.

Tutto questo, Tania, per dirti di non fartene una colpa per com'è andata con Simona. Ognuno di noi deve fare un percorso lungo e non sempre lineare prima di aprirsi agli altri, questo l'hai capito bene da te. Una cosa è certa: l'amicizia, quella con la A maiuscola, ha bisogno di tempo, di silenzi, di consapevolezza, di rispetto. Poi le porte si apriranno.

Daniela Natale

“ **Cefalea e SM:** tutta la letteratura disponibile suggerisce che i neurologi dovrebbero prestare molta attenzione in caso di convivenza, in un soggetto, di queste due patologie, visto l’impatto che la cefalea ha sulla qualità di vita. ”

non sapevo fosse SM sintomi rari o fuorvianti



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

«Tutti gli studi disponibili concordano che non vi sia una cefalea specifica correlata alla SM. Ma, in caso di convivenza in un soggetto di queste due patologie, va prestata molta attenzione. Le persone con SM dovrebbero sempre comunicare al medico curante se soffrono di cefalea».

La cefalea tensiva e l’emicrania sono estremamente comuni nella popolazione. Alcuni studi si sono concentrati sulla frequenza di tali sintomi nelle persone con SM. Tutti i risultati sono concordi: non esiste una cefalea SM-specifica.

La maggior parte degli studi registra frequenze di cefalea più elevate di circa 2 volte nelle persone con SM rispetto alla popolazione generale, ma non uguale per tutti i tipi di cefalea: l’associazione con la SM infatti appare molto ben definita solo per l’emicrania. Un recente studio di meta-analisi, ossia di valutazione cumulativa delle ricerche disponibili, ha selezionato 8 studi in letteratura, concludendo che **l’associazione con l’emicrania è significativa**. Ciò che ancora non è chiaro è se l’insorgenza della SM preceda o segua quella dell’emicrania.

È importante quindi chiedersi quali farmaci si possano utilizzare nel trattamento acuto e nella prevenzione. Sia per il trattamento acuto, sia per la prevenzione **si utilizzano gli stessi farmaci** che vengono prescritti alla popolazione generale, quindi antidolorifici come il paracetamolo o l’ibuprofene. La prevenzione tuttavia, consiglia il trattamento solo se il numero degli attacchi supera i 3-4 al mese.

Non esistono studi specifici sui possibili effetti collaterali dei farmaci citati sulle persone con SM, anche se alcuni esempi di effetti collaterali legati ai farmaci più comunemente usati per la prevenzione sono noti: i farmaci beta-bloccanti possono accentuare la fatica, i calcio-antagonisti potrebbero favorire gli edemi (gonfiore) alle gambe, il topiramato può accentuare alcuni sintomi neurologici. Proprio per questi motivi, la scelta del farmaco di prevenzione deve essere valutata con attenzione in base alle caratteristiche del singolo soggetto.

Va sottolineato però che **questi farmaci non hanno specifiche interazioni con i farmaci comunemente utilizzati per la sclerosi multipla**.

Tutta la letteratura disponibile, comunque, suggerisce chiaramente che i neurologi coinvolti nella cura della SM dovrebbero prestare molta attenzione in caso di convivenza, in un soggetto, di queste due patologie, visto l’impatto che la cefalea ha sulla qualità di vita. Allo stesso tempo, le persone con SM dovrebbero sempre comunicare al medico curante se soffrono di cefalea: aspetto ritenuto talvolta irrilevante, ma invece molto utile anche per le scelte terapeutiche. **smitalia**

“

Dalla barca si può scendere

Ci sono dei periodi in cui "lei" si rifà sentire: la perdita dell'equilibrio, o vertigine. Il cervello "galleggia" e le cose intorno non sono fisse, stabili, ma galleggiano anche loro. La sensazione è proprio quella dell'essere in barca, ma dalla barca si può scendere, invece da questo sintomo non ci liberiamo nemmeno nel sonno. Tutto diventa complicato: andare in linea retta, fare le scale, guidare, andare in bicicletta. E per la nausea persistente che lo accompagna, non ci si gode neanche un bel piatto!”

quel **sintomo** vigliacco una convivenza che insidia l'autostima

Ancora una volta siamo di fronte ad un sintomo invisibile, ma fortemente invalidante, perché capace di invadere ogni ambito della vita quotidiana. Claudia ci trasmette molto bene la sensazione di perdita di controllo sulla propria vita che è come una barca dalla quale non è possibile scendere. E come far capire agli altri la propria difficoltà? come spiegare che non si è ubriache se si ondeggia, o che non siamo pigre se rifiutiamo di fare una gita in bicicletta con gli amici? In effetti, la pesantezza di questo sintomo è data dalla necessità di estrema concentrazione e impegno nel compiere molti dei gesti quotidiani. E spiegare ogni volta e in ogni situazione quale è il problema, non fa che aumentare la fatica del sintomo.

La vertigine è un sintomo che costringe a cimentarsi con la programmazione della vita quotidiana più di ogni altro: è necessario che il malato si soffermi sul programma della settimana per individuare in anticipo i momenti di difficoltà e cercare soluzioni alternative. Se si è soliti andare al lavoro o a scuola in scooter, bisognerà pensare ai mezzi pubblici o a trovare un passaggio. Se stare a lungo in piedi diventa faticoso, ci si può attrezzare con uno sgabello, sia per attività casalinghe come cucinare o stirare, sia per attività lavorative. Programmare non significa perdere di spontaneità o di libertà, ma ottimizzare le risorse disponibili e, alla fine, riuscire a fare quasi tutto quello che si aveva in mente. E soprattutto se la persona con SM impara a prevenire i momenti di difficoltà mantiene una maggiore autonomia nella sua vita. Se so che sono capace di risolvere da solo i miei problemi, magari organizzandomi con un collega per andare al lavoro, non perdo la sensazione di autoefficacia che ciascuno deve avere e vivo l'aiuto degli altri come una mia scelta e non una necessità.

Una buona programmazione prevede anche una riflessione sulle priorità rispetto a ciò che vogliamo o dobbiamo fare: non tutto è sempre necessario e talvolta per sentirci efficaci e attivi, tendiamo a programmare più di quanto sia ragionevole. E questo vale per tutti, sani e con SM!

E se riusciamo a fare meno cose, è anche più facile riuscire a concentrarci e a convivere con il sintomo “stare in barca”. Per la nausea appare meno semplice, ma forse può essere il momento per rivedere la propria alimentazione e riflettere su cosa è più sano di ciò che mangiamo e cosa può invece essere eliminato, e così possiamo trasformare il sintomo in opportunità. **smitalia**



Alessandra Tongiorgi, psicologa, psicoterapeuta, dottore di ricerca in psicologia. Svolge attività libero-professionale con pazienti adolescenti, adulti, coppie e famiglie. Partecipa a Rete Psicologi AISM.



Angela Martino, nuova Presidente AISM

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

È Angela Martino la nuova Presidente Nazionale AISM per il triennio 2016-2019. Succede a Roberta Amadeo, che diventa Past Presidente di AISM.

Insegnante, già Consigliere Nazionale, viene dalla Sezione provinciale di Vibo Valentia. È stata formalmente nominata Presidente sabato 2 luglio, durante il primo incontro ufficiale del nuovo Consiglio Direttivo Nazionale (CDN), eletto ad aprile. Il CDN ha anche scelto per la carica di Vice Presidente Nazionale

di AISM Maria Grazia Anzalone, medico, 36 anni, già Consigliere Nazionale e Presidente della Sezione provinciale di Catania.

In questa intervista doppia, la nuova Presidente Angela Martino e la Past Presidente Roberta Amadeo raccontano come è avvenuto il passaggio del testimone, quale eredità lascia il precedente triennio ai cammini di AISM e quali traguardi invitano l'Associazione a nuovi impegni per migliorare la vita di tutte le persone con SM che vivono in Italia.

Come è diventata l'Associazione in questi ultimi anni? Che eredità raccoglie il nuovo CDN e come pensate di contribuire a costruire il futuro che arriva?

Roberta Amadeo – Io sono stata Presidente due volte e, tra il primo triennio e il secondo, AISM ha avuto la Presidenza illuminata di Agostino d'Ercole, che ha lasciato un'impronta fortissima nel costruire un'Associazione impegnata nell'advocacy e nell'affermazione dei diritti di tutte le persone con sclerosi multipla, in un momento storico in cui l'Associazione stava proprio spostando dal piano nazionale a quello territoriale delle Regioni e delle Province le azioni dirette di rappresentanza e affermazione dei diritti. Con il precedente Consiglio, abbiamo raccolto quell'eredità e ne abbiamo fatto la nostra bussola. In questo triennio abbiamo redatto la Carta dei Diritti delle persone con SM, costruito insieme con tutto il Movimento associativo l'Agenda della SM 2020 e il Barometro 2016 della SM, che è una fotografia sullo stato delle cose ma anche un percorso da compiere nei prossimi anni insieme con tutti gli stakeholder quotidianamente impegnati ad affrontare la sclerosi multipla. Si può dire che abbiamo impegnato il futuro, abbiamo scommesso sul lavoro di tutti. Quello dei prossimi anni sarà un lavoro intenso, mirato, non casuale, ricco di progettazione, per arrivare dritti alla meta. Servirà l'intelligenza per tenere sempre diritta la barra e serviranno le ali dell'entusiasmo per realizzare quello

che a volte sembrerebbe impossibile: cambiare la situazione della SM, per tutti, una volta per tutte.

Angela Martino – «Ho avuto la diagnosi di SM nel 2007 e sono arrivata in Associazione nel 2008, facendo due scelte di campo fondamentali: dapprima, quella di non vivere la mia SM stando nascosta, in solitaria, ma a viso aperto, subito dopo mettendomi in gioco in prima persona per costruire, insieme al movimento associativo di AISM, quelle risposte che io stessa avevo cercato.

Il nuovo Consiglio Direttivo Nazionale



In occasione dell'Assemblea Generale che si è tenuta a maggio si sono svolte le elezioni del nuovo Consiglio Direttivo dell'Associazione. Ecco i nomi dei nuovi componenti della squadra.

Nella foto, da sinistra: **Pietro Enzo Di Giulio** (Sezione di Teramo), **Paolo Calvani** (Sezione di Siena), **Primo Fassetta** (Sezione di Pordenone), **Lucia Palmisano** (Sezione di Roma), **Angela Martino** (neo Presidente Nazionale), **Francesca Plastina** (Sezione di Caserta), **Maria Grazia Anzalone**, vice-presidente (Sezione di Catania), **Deborah Chillemi** (Sezione di Messina), **Roberta Amadeo**, past president AISM (Sezione di Como), **Achille Foggetti** (Sezione di Lecce), **Annita Rondoni** (Sezione di Perugia).

Gli altri membri del Consiglio, assenti al momento della foto, sono: **Gabriele Cadelli** (Sezione di Pordenone), **Alessandra Ferrini** (Sezione di Modena), **Giovanni Salvucci** (Sezione di Macerata), **Anna Tonelli** (Sezione di Alessandria).

“ Vogliamo che ogni singola Sezione partecipi attivamente alla vita associativa e che ogni realtà territoriale riesca a declinare nella propria specificità locale un'unica strategia associativa e le stesse concrete priorità individuate dall'Agenda della SM. ”

Angela Martino



Roberta Amadeo

Ho trovato un'associazione che metteva al centro del suo agire la persona: con i suoi dubbi, le sue paure, il suo mondo e la sua vita ed ho subito pensato che la SM poteva essere affrontata e combattuta meglio, con armi diverse, in un'organizzazione come AISM così connotata come associazione di persone con sclerosi multipla, così ampia, strutturata e capillare, così capace di essere ovunque a fianco delle persone. E ho vissuto proprio il passaggio culturale che ha spostato l'asse verso l'affermazione dei diritti in una visione che voleva cambiare la realtà in modo risolutivo per tutti. Oggi vedo un'AISM sempre più impegnata a fare in modo che noi persone con SM siamo le prime protagoniste non solo della nostra vita, ma anche delle scelte e dei progetti dell'associazione e il contributo di tante persone con SM alla stesura della Carta dei Diritti, all'individuazione delle priorità dell'Agenda e alle riflessioni che hanno portato al nostro primo Barometro ne sono un esempio. Questa è la strada che abbiamo tracciato e che ci segna il passo per il futuro.

Oltre alla successione istituzionale, c'è anche una staffetta tra persone. Roberta Amadeo è stata la prima donna con SM a diventare Presidente di AISM. Chi è Angela Martino, da dove è arrivata e dove vuole andare?

AM – «Io sono la prima donna con SM del sud a diventare Presidente di AISM. E, dato che anche la nuova Vice Presidente Nazionale, Maria Grazia Anzalone, viene da Catania, possiamo dire che oggi nessun territorio italiano è tanto remoto da non avere voce nel cambiare la realtà della sclerosi multipla. La SM non guarda in faccia a nessuno: quando arriva, non considera

che tu sia ricco o povero, che tu viva in territorio o in un altro. E allora non ci possono essere cittadini con SM che vivono in serie A e altri in serie B, ci deve essere una piena equità nelle risposte in tutti i territori d'Italia. Arrivata in AISM, la prima persona che ho incontrato è stata Roberta Amadeo: è arrivata con le sue 'ruote' a un centimetro dai miei piedi, mi ha raccontato come dava il suo contributo ad AISM e ha chiesto immediatamente anche a me se me la sentivo di dare il mio apporto. E così è iniziato tutto: il percorso più attivo, nella Sezione di Vibo Valentia, come consigliere provinciale, formatore dei ragazzi in servizio civile e come referente dei volontari; poi come formatore territoriale nella mia Regione, come candidata eletta nel Consiglio Direttivo Nazionale e oggi come Presidente. Di me posso dire che ho una forte adesione, sempre, alle cause in cui credo e un alto senso di responsabilità verso gli altri, che penso derivi anche dalla mia professione. Sono un'entusiasta della vita e cerco di non prendermi mai troppo sul serio.

RA – Angela è una persona concreta, con le idee chiare. Non si spaventa per le battaglie da affrontare per cambiare la realtà della SM. Come molti di noi che abbiamo la SM, ha imparato la capacità di trasformare le difficoltà in opportunità. Ama scherzare di sé e dove arriva porta il sorriso. Credo anche che visivamente Angela rappresenti oggi in se stessa la condizione delle persone con SM, molto più di me. Io sono in sedia a rotelle perché ai tempi della mia diagnosi non c'erano cure che fermavano la malattia. Angela, a 52 anni, certamente combatte ogni giorno contro i cento sintomi di questa malattia, ma lavora e sta in piedi, utilizzando le stampelle. Rappresenta bene il fatto che se ci si cura, se si è aderenti alle terapie che oggi esistono, è possibile allungare di molto il tempo in cui si vive senza avere una disabilità importante. E infine per lei, come per tante persone con SM, la sclerosi multipla non è mai un semaforo rosso: è una realtà che va superata oggi e sconfitta domani.

Quali le prossime sfide per l'Associazione?

AM – Per dare vita alla Carta dei Diritti, per compiere il percorso descritto con l'Agenda e con il Barometro della SM la vera sfida, la più difficile, che ci aspetta anche al nostro interno, come Associazione, è riuscire a misurare al meglio l'impatto delle azioni nostre e di tutti coloro che provano a dare risposte ai problemi posti dalla sclerosi multipla, dai ricercatori alle Istituzioni. In AISM sappiamo di compiere ogni giorno tantissime azioni, a 360 gradi, partendo dal supporto che le Sezioni offrono alla mobilità delle persone attraverso trasporti assistiti, per continuare con la corretta informazione, la ricerca, la riabilitazione, il continuo confronto con le Istituzioni, dal Ministero della Salute all'INPS, dalle Regioni ai Comuni,

dai Centri clinici alle singole ASL perché garantiscano una presa in carico continuativa e omogenea in ogni territorio. Ma non basta più essere consapevoli e agire a 360 gradi: ciò che facciamo vale solo se genera un cambiamento concreto nella qualità di vita delle persone. E poi vogliamo che ogni singola Sezione partecipi attivamente alla vita associativa e che ogni realtà territoriale riesca a declinare nella propria specificità locale un'unica strategia associativa e le stesse concrete priorità individuate dall'Agenda della sclerosi multipla.

Da Presidente a Presidente, da donna con SM a donna con SM, quale augurio da Roberta Amadeo ad Angela Martino?

RA – Auguro ad Angela, come è capitato a me in questi anni, di incrociare ogni giorno tante storie di persone con SM, di non perdere nessuna occasione per questi incontri, in ogni angolo d'Italia. È dalle storie di chi affronta quotidianamente la SM che noi impariamo anche cosa vuol dire essere Presidenti di

un'Associazione che vuole e deve cercare in ogni modo di modificare la realtà della SM. Ogni incontro con le persone, con i volontari, con il Movimento associativo, per un Presidente di AISM ha un effetto di volano: ti interpella, ti chiama all'impegno, ti moltiplica le energie. È nutrendomi con le storie di tante persone con SM che, personalmente, ho accresciuto il mio senso di appartenenza ad AISM, ma anche la grinta, la voglia, la passione nel vivere il compito. Quando hai tante storie da rappresentare, quando hai negli occhi e nel cuore tanti bisogni da esprimere, quando porti dentro di te tante storie di conquiste ma anche di sconfitte, di gioia ma anche di dolore e di fatica, quando con il tesoro impegnativo di queste esperienze ti trovi davanti alle Istituzioni, a qualsiasi livello, da quello locale a quello istituzionale, allora hai una spinta enorme per chiedere e ottenere il possibile e l'impossibile. Tu, Presidente di AISM, metti in quel momento la tua faccia, ma il tuo volto è quello di tutte le persone con SM d'Italia». **smitalia**

Ciao Stefano



Stefano Borghi

Il tuo sguardo vivace, dolce e ironico rimarrà sempre nei nostri cuori. La tua partecipazione al Comitato editoriale di SM Italia, tuo ultimo attivo impegno per AISM, rimarrà sempre viva e presente. Ci mancherai molto, come mancherai negli ambiti cittadini dove tanto a lungo e tenacemente ti sei speso in prima persona per l'indipendenza tua e di tutti coloro che condividevano difficoltà rimovibili con le giuste leggi, con i giusti interventi.

Amavi la vita, anche quando la sclerosi multipla la rendeva complicata e la trascinava in percorsi imprevedibili. Amavi muoverti da solo per le strade di Genova, con la tua carrozzina elettrica; eri spesso ospite ai Girasoli di Lucignano, perché anche una vacanza serena è un diritto da gustare. Ma, soprattutto, ti piaceva impegnarti in prima persona, per migliorare la vita di tutti e non solo la tua; in AISM sei stato impegnato a lungo: prima Consigliere Provinciale della Sezione di Genova, poi nel Consiglio Direttivo Nazionale.

Il 13 luglio, a 75 anni, ci hai lasciati, combattente, regalandoci però la preziosa e toccante testimonianza di dolore e forza con 'Ombre lungo la strada', Alkaest, s.a.s., 2005

«La vita ti prende, ti avvolge e ti trascina
Solo la pace finale porrà termine alle angosce
Trovai la quiete solo nello scrivere
Per alleviare la paura di avere paura».

Stefano Borghi (Ombre lungo la strada, 2005)

UN VIAGGIO IN CARROZZINA TRA LE BELLEZZE ITALIANE, DA ROMA A POMPEI. È POSSIBILE? RISPONDE MARIA GRAZIA FILETICI

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Diritto al bello, diritto di tutti



Maria Grazia Filetici è intervenuta come relatore al Meeting sul Turismo Accessibile organizzato da AISM a Lucignano, lo scorso marzo, a conclusione del progetto Europe Without Barriers (EBW).

S secondo un'indagine della Corte dei Conti sull'adeguamento delle strutture pubbliche per superare le barriere architettoniche, in Italia ci sono 4.588 istituti e luoghi di cultura, di cui 414 di competenza statale e 4.174 di competenza non statale. Le persone con disabilità possono accedere a 184 di questi luoghi statali e a 1.409 non statali, circa il 35% delle opportunità che il nostro 'bel Paese' offrirebbe. In questo periodo di viaggi e vacanze, che una persona con SM ha il diritto e il piacere di poter vivere come tutti, ne abbiamo parlato con Maria Grazia Filetici, architetto del Ministero dei Beni Culturali – Soprintendenza Beni Archeologici, responsabile dei Progetti di accessibilità del Ministero in particolare per l'area del Foro Romano e del Palatino.

Godersi le bellezze d'Italia è una possibilità per tutti, oggi?

Nel 2013 Michael Graves, venuto a visitare Roma, aveva parlato di 'diritto al bello'. Era uno dei più grandi architetti americani del secolo scorso, venuto a mancare nel 2015. Rimasto paralizzato nel 2003, aveva iniziato a muoversi in carrozzina e a progettare edifici a misura di persona con disabilità. Il suo monito continua a essere un imperativo da perseguire.

Parliamo allora del bello realmente accessibile: se arrivo a Roma in carrozzina, dove posso andare?

Dal 2006 abbiamo varato un progetto di accessibilità che prevede diversi itinerari nella zona archeologica centrale di Roma: per il Foro Romano, inaugurato nel 2015, e per il Palatino, che dovrebbe essere finito nel 2016. E poi c'è in progetto un itinerario verso il Colosseo e in tutta la zona di mezza costa fino al Circo Massimo, che ci impegnerà nel 2017. All'interno del Foro abbiamo realizzato un sentiero pienamente accessibile lungo circa 1.200 metri, tra l'arco di Settimio Severo, sotto il Campidoglio, e l'ingresso all'arco di Tito.

Andare al Foro Romano è veramente un incontro con il bello?

Per i nostri percorsi accessibili abbiamo utilizzato, con una progettualità attenta, tecniche di artigianato di altissima qualità e

una scelta dei dettagli costruttivi, dei materiali, dei colori che riproducono perfettamente, per esempio, l'effetto delle strade 'basolate' dell'Impero Romano. In questo modo si consente ai visitatori di immergersi nelle atmosfere della storia. Per l'ingresso al Palatino abbiamo costruito una rampa di accesso con pendenze dolci, intercalata da siepi di bosso: anche questa scelta non cancella ma, anzi, valorizza l'ambiente naturale arrivato sino a noi dalla storia. Stesso discorso per la Piramide di Caio Cestio, recentemente restaurata: una rampa in tufo vi permette l'accesso. Così cerchiamo di rendere concreto per tutti il diritto al bello. Ormai sono arrivate in questi luoghi migliaia di persone da tutto il mondo, e ognuno ha utilizzato i nostri percorsi secondo le proprie personali esigenze.



Quando sarà universalmente accessibile anche Pompei?

Grazie a un investimento di 8,2 milioni di euro da parte del Ministero, si è ormai giunti al 75% di realizzazione di un percorso accessibile di circa 1,5 chilometri che percorre Via dell'abbondanza, l'asse centrale di Pompei, andando dall'anfiteatro a Porta Marina. Sono sicura che alla fine questo tragitto senza asperità, con vernici che captano la luce solare e la restituiscono nelle ore notturne, sarà l'itinerario più frequentato di Pompei. **smitalia**

FORMA DI AIUTO, RISORSA PER RAFFORZARE IL TESSUTO DEMOCRATICO, ESPERIENZA EDUCATIVA. IL **VOLONTARIATO HA DIVERSE FORME**. IN ITALIA COINVOLGE OLTRE 6 MILIONI DI PERSONE, PIÙ DI 10 MILA IN AISM

testo di **LAURA PASOTTI**



Fluido e impegnato, il volontariato cresce

© 2011, Fernando Molerés, Romania

Annita ha 62 anni, vive a Foligno e da 11 anni convive con la sclerosi multipla. Più o meno dallo stesso tempo si è avvicinata ad AISM, prima a Perugia e poi dando vita al gruppo operativo della sua città. «All'inizio ho avuto uno sbandamento, la mia vita è cambiata improvvisamente e poi è cambiato anche il mio corpo», racconta. Quando ha cercato un centro per poter fare ginnastica dolce, Annita ha scoperto che le uniche offerte erano troppo costose. «Poi qualcuno mi ha parlato dell'Associazione ed eccomi qui», continua Annita che oggi fa parte del Consiglio direttivo nazionale ed è entrata nella giunta alle ultime elezioni del 2016. A Foligno il gruppo operativo fa diverse attività tra cui danzaterapia e teatro e raccoglie una cinquantina di volontari, tra persone con SM e non. «Ho sempre fatto volontariato, ma l'Associazione mi ha dato davvero molto – dice Annita – Pensavo di essere da sola e invece siamo in tanti. La cosa più bella? Vedere una persona che si avvicina per la prima volta al gruppo e ritrova il sorriso».

Simone ha 23 anni e vive a Biella dove studia, lavora ed è attivo nella Sezione locale di AISM. «Indirettamente faccio il volontario da sempre, io non ho la SM ma ho tre casi in famiglia e fin da piccolo sono sempre stato presente ai banchetti, alle iniziative in piazza», racconta. Negli ultimi 2 o 3 anni Simone ha intensificato il suo impegno: ha iniziato come responsabile Young con l'evento di Torino, ha partecipato a eventi regionali. Oggi gestisce i volontari del biellese e si occupa di fare cultura sull'Associazione nel territorio. «Ci sono periodi in cui gestire studio, lavoro e impegno in AISM è complicato, ad esempio sotto Natale con gli eventi regionali e provinciali, e altri, come l'estate, in cui sono più libero», racconta Simone. A chi gli chiede perché fa il volontario lui risponde: «Perché l'età di diagnosi della malattia è la mia e quella di tante persone che conosco, perché nella mia famiglia tre persone hanno la sclerosi multipla, perché io stesso potrei ricevere la diagnosi l'anno prossimo, lo faccio perché non voglio che la patologia precluda niente».

Un collante per la comunità

Servizio civile, “antidoto all’indifferenza”: lo ha detto Laura Boldrini, presidente della Camera dei deputati, il 2 giugno accogliendo a Montecitorio studenti, volontari del servizio civile e scout in occasione della celebrazione della Festa della Repubblica. “Fate da collante necessario per tenere insieme una comunità, soprattutto nel servizio reso a chi vive ai margini, a chi non ha voce”. Negli stessi giorni la Camera ha approvato il nuovo servizio civile universale, finalizzato alla difesa non armata della patria e alla promozione dei valori fondativi della Repubblica. Servizio che può essere svolto anche da giovani stranieri regolarmente soggiornanti. “La società italiana ha solo da guadagnare da una classe di giovani che attraverso il servizio alla patria ne accrescono il capitale umano e sociale”, hanno detto gli enti Cnesc, tra cui AISM. Pubblicato a fine maggio il bando 2016 prevede oltre 35 mila posti a disposizione ma il sottosegretario a Lavoro e Politiche sociali Luigi Bobba ha promesso che entro la fine dell’estate dovrebbero arrivare a 43 mila. Nel 2015 AISM ha accolto 460 volontari in Servizio civile.

Annita e Simone sono due dei 10.630 volontari che hanno prestato servizio in AISM nel 2015 (dati Bilancio sociale 2015) ovvero il 97% delle persone che si impegnano nell’Associazione (dipendenti e collaboratori sono 263). Tra loro ci sono persone che convivono con la sclerosi multipla, giovani in Servizio civile, persone che scelgono di dedicare il proprio tempo a sostegno dell’attività dell’Associazione anche se non direttamente legati alla SM. Persone il cui impegno si fa in genere via via crescente arrivando a un coinvolgimento più ampio e strutturato fino anche ad assumere incarichi o cariche associative.

«La dimensione del volontariato, sempre più, deve essere intesa in un’accezione più ampia rispetto ai soli confini dell’appartenenza ad una singola organizzazione: come categoria generale di partecipazione e impegno civico; come modo di essere parte e incidere sulla comunità superando i confini ristretti dell’individuo e di gruppi chiusi di interesse; come un farsi carico dell’altro sulla base di un riconoscimento di meritevolezza e utilità sociale di una causa condivisa. In questo senso possiamo abbracciare nell’impegno di volontariato – inteso come protagonismo dei cittadini proteso verso un’utilità esterna a sé – fenomeni, come quello del servizio civile, dell’attivismo civico, del volontariato d’impresa tra di loro concettualmente distinti. Una modalità di esprimere se stessi e realizzarsi – dice Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM – attraverso l’assunzione di un punto di vista esterno alla singola persona, sviluppando la coscienza della cosa comune e della responsabilità collettiva. E così è dentro l’Associazione, il cui Statuto prevede forme articolate di partecipazione che vanno ben oltre la sola adesione formale». L’idea è quella di una fluidità e di una progressività di

coinvolgimento nella vita associativa, intesa come comunità allargata in cui ciascun volontario può trovare il giusto posto, giorno dopo giorno. «Il Codice etico dell’Associazione, e la Carta del Volontariato in AISM che da esso deriva – prosegue Bandiera –, inquadra la partecipazione di volontariato come solidarietà che va oltre il concetto di dono interpersonale pur partendo ovviamente dalla relazione con gli altri; implica l’assumere una visione collettiva, il riconoscere e sostenere diritti, il farsi carico in via sussidiaria del progresso comune attraverso un’iniziativa che proprio mediante AISM trova forma, direzione, efficacia e produce reale impatto sulla causa associativa e sulla società. Una scelta che comporta in AISM, in parallelo agli impegni assunti dalle persone, la garanzia di essere valorizzati e sostenuti, tutelati, accompagnati in un percorso di crescita umana».

Il volontariato informale

Nel sostenere queste diverse forme di volontariato, AISM è certamente al passo con i tempi. Oggi, infatti, tra i 6,6 milioni di italiani che si dedicano al volontariato, almeno 3 milioni lo fanno in modo informale (dati ISTAT) cioè senza essere legati in modo esclusivo a un’associazione. «Il dato dell’ISTAT è interessante perché finora, nelle ricerche, fare volontariato equivaleva a far parte di un’associazione, con un impegno costante e a cadenza fissa», dice Maurizio Ambrosini, docente di Sociologia all’Università degli studi di Milano, che ha coordinato un’indagine sui 5.500 volontari che hanno prestato servizio a Expo. «Grazie a questa ricerca abbiamo potuto mettere a fuoco per la prima volta, su larga scala, la presenza di un volontariato non strutturato, attivato in occasione di grandi eventi», continua Ambrosini.

“ Io stesso potrei ricevere la diagnosi l’anno prossimo, lo faccio perché non voglio che la patologia precluda niente. ”

“ Siamo in un orizzonte che rende più complesso il concetto di altruismo. I cittadini smettono di essere clienti lamentosi delle amministrazioni e si rimboccano le maniche per migliorare l'ambiente e gli spazi di vita. ”

«Cosa c'è dentro? È un volontariato che esalta la dimensione soggettiva come scelta individuale, flessibile e revocabile – spiega il sociologo – È un volontariato poco incline a dedicare energie alle incombenze e alle dinamiche associative, ma spinto dal desiderio che ogni ora spesa sia effettivamente rivolta al servizio verso la collettività».

Fare il volontario in un grande evento come Expo ma anche il Salone del libro di Torino, il Festival della scienza di Genova o il Festival della Letteratura di Mantova serve sì ad aiutare gli altri, ma risponde anche a interessi e passioni personali. «Siamo in un orizzonte che rende più complesso il concetto di altruismo – precisa il sociologo – Il fenomeno è

positivo, innovativo e ha un forte collegamento con le forme di cittadinanza attiva promosse in questi anni come quelle di chi si prende cura della città, esperienze in cui i cittadini smettono di essere clienti lamentosi delle amministrazioni e si rimboccano le maniche per migliorare l'ambiente e gli spazi di vita». Non si tratta di una forma di volontariato contrapposta a quello tradizionale: tra i volontari di Expo alcuni si sperimentavano per la prima volta come volontari, altri invece no, in tanti si sono dichiarati disponibili a ripetere l'esperienza in altre manifestazioni o con forme più strutturate di impegno. «Normalmente c'è una minoranza di persone che si impegna molto e una maggioranza che sta seduta sul divano davanti alla tv, questo evento ha significato mobilitare una fetta della maggioranza silenziosa inattiva», spiega Ambrosini.

Un altro elemento interessante messo in evidenza dalla ricerca su Expo è che quando si parla di volontariato, in genere, c'è un lamento sulla difficoltà di reclutare giovani, invece all'esposizione universale i volontari erano soprattutto giovani under 25, in gran parte donne, istruiti. La stessa cosa accade in AISM. «Sia perché la sclerosi multipla colpisce soprattutto i giovani tra i 20 e i 40 anni, e questo si riflette anche sulla composizione dell'Associazione, sia per la struttura e il *modus operandi e vivendi* di AISM – spiega Bandiera – Al nostro interno non ci sono preclusioni sui ruoli in base all'età, anzi, tra i valori fondamentali troviamo proprio l'innovazione e la capacità di rinnovamento: se così non fosse le persone giovani che investono in AISM probabilmente opterebbero per altre strade, percorsi, esperienze. Da noi ogni giovane ha la possibilità di crescere fino ad assumere



© 2012, Maximiliano Braun, France

incarichi e cariche associative di responsabilità, come la storia anche più recente dimostra».

Il capitale sociale del volontariato

Per 9 persone su 10 l'esperienza del volontariato aumenta la responsabilità verso gli altri e la capacità di collaborare, 8 su 10 invece si fidano di più. È il risultato di una ricerca realizzata da Altreconomia da cui emerge che il volontariato, oltre che forma di aiuto verso gli altri, è una risorsa che rafforza il tessuto democratico, ha ricadute positive per chi lo pratica, aiuta a maturare come cittadino. Insomma, il volontariato è un ottimo viatico per rafforzare il capitale sociale. «Se vado a fare 15 giorni di campo in Libano per aiutare i rifugiati, magari una volta tornato non avrò tempo di fare volontariato in modo costante, ma guarderò con occhi diversi i profughi che arrivano nel nostro Paese; allo stesso modo anche un solo giorno alla mensa per i senzatetto mi aiuterà ad avere un atteggiamento diverso verso chi è per strada – afferma Ambrosini –. Il volontariato ha un aspetto autoeducativo, aumenta la sensibilità verso gli altri. Dopo un'esperienza di volontariato, un certo numero di cittadini penserà di tenere uno spazio nel proprio budget di vita per aiutare gli altri. Senza dimenticare che aiuta anche a stare meglio». AISM ha calcolato che il valore orario medio per volontario è di 12,66 euro che, moltiplicato per il numero di ore di assistenza (198.804), dà oltre 2,5 milioni di euro all'anno. «Ma il capitale sociale generato dall'impegno di volontariato non è solo dato dal monetizzare l'ora di riabilitazione o di assistenza secondo il costo standard di una analoga prestazione, ma anche dalla tra-

sformazione del cittadino in una persona migliore, in quanto più impegnata e partecipe nella comunità – continua Bandiera – così come dal cambiamento indotto in una società più coesa, solidale, consapevole dei propri bisogni, impegnata nell’attuazione dei propri diritti».

La riforma del Terzo settore

Lo scorso maggio il Parlamento ha approvato in via definitiva il disegno di legge delega al governo per la riforma del Terzo settore, dell’impresa sociale e per la disciplina del Servizio civile universale. Per capire in che modo questa riforma cambierà il mondo del Terzo settore e del volontariato bisognerà aspettare i decreti delegati che dovrebbero essere adottati entro 7/8 mesi. Le associazioni di volontariato saranno interessate in particolare da uno dei decreti, quello con cui si andrà a creare il Codice del Terzo settore, un testo unico che riunisce tutte le leggi che

oggi regolano vari pezzi di questo mondo. «Considero questa legge un grande passo avanti, l’Istat stima che il Terzo settore conti circa 300 mila realtà e, se tante lavorano bene, ce ne sono molte che vengono utilizzate a scopo di elusione fiscale. Il testo sarà unificato e le regole varranno per tutti», afferma la deputata Donata Lenzi, relatrice alla Camera del disegno di legge.

Un altro vantaggio per le associazioni è che verranno unificati i criteri a livello nazionale per l’iscrizione nei registri, «oggi diversi da regione a regione per cui con lo stesso statuto un’associazione può essere iscritta in un registro in una regione e in uno diverso in un’altra». Così come ci sarà un solo Codice, ci sarà un solo Registro nazionale con criteri unificati e la decisione finale per l’iscrizione spetterà al ministero del Lavoro.

«L’idea è di fare una distinzione tra le piccole associazioni e quelle che sono più internazionali nel modello organizzativo, come molte di quelle che operano in ambito sanitario. C’è ancora

tanto lavoro da fare, ma i principi sono molto chiari», precisa Lenzi.

«Questa riforma fa chiarezza sui fondamenti e sui confini del Terzo settore e ci dice che il volontariato, in tutte le sue forme, ha pari valore e dignità, sia esso svolto in associazioni di promozione sociale che in organizzazioni cosiddette ‘di volontariato’ – conclude Bandiera – È una buona cornice in cui reinquadrare il fenomeno nel suo complesso, e da cui ripartire per una nuova fase del Servizio Civile Nazionale. I decreti delegati dovranno essere in grado di sostenere il volontariato e l’impegno civico, valorizzando il ruolo delle reti come AISM in grado di fungere da trasformatori di capitale sociale, al di là della positiva riorganizzazione della rete dei Centri di servizio del volontariato». **smitalia**



© 2011, Maximiliano Braun, Greece

Il volontariato? Si impara all’Università

La voglia di rendersi utili agli altri è il primo motivo che spinge a diventare volontari. Ma poi deve esserci disponibilità e una preparazione specifica. È per questo che è nata l’Università del volontariato, progetto partito a Milano, replicato a Treviso e Bologna e arrivato anche a Cosenza. Obiettivo del percorso è formare le persone che vogliono dedicare un po’ del loro tempo agli altri o che già lo fanno, ma anche creare un luogo di confronto sul Terzo settore e sulle politiche di welfare. I numeri dimostrano che l’interesse c’è: a Milano, ad esempio, quest’anno sono stati oltre 1.600 gli iscritti ai 67 corsi, in maggioranza donne. A Treviso 350 persone tra volontari, amministratori, funzionari di enti locali e cittadini hanno partecipato a uno o più percorsi formativi, tra i corsi più frequentati quelli riguardanti gli aspetti giuridici e amministrativi del non profit, la formazione sull’amministrazione di sostegno, il fundraising, l’etica nel volontariato e gli aspetti socio-sanitari. Per informazioni si possono consultare i siti dei CSV delle città in cui sono attivi i percorsi.

È POSSIBILE UTILIZZARE I CANNABINOIDI NELLA CURA DELLE MALATTIE NEUROLOGICHE IN GENERALE E DELLA SCLEROSI MULTIPLA IN PARTICOLARE? RISPONDE DIEGO CENTONZE

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Cannabis terapeutica risposte per capire



©Phanie/AGF

L'uso medico e terapeutico della cannabis affonda le radici nella storia dell'umanità. Già nel 2737 avanti Cristo l'imperatore cinese Shen Nung, appassionato di farmacologia e padre della medicina cinese, incluse nella sua 'Farmacopea' – il primo trattato ufficiale di medicina – i benefici legati all'uso della marijuana per il trattamento di diversi sintomi^[1]. A noi, qui, interessa approfondire quanto l'attuale ricerca scientifica stia scoprendo sul possibile utilizzo dei cannabinoidi, i derivati della cannabis, nella cura delle malattie neurologiche e della sclerosi multipla in particolare. Ci facciamo aiutare, in questo percorso, dal Professor Diego Centonze (Università di Tor Vergata, Roma e IRCCS Neuromed, Pozzilli – Isernia), uno dei massimi esperti in questo campo.

Distinguere è importante

«Quando parliamo di cannabinoidi – spiega il professor Centonze – dobbiamo precisare di cosa stiamo parlando. Esistono, infatti, tre tipi principali di classi di molecole accomunate dal fatto di essere cannabinoidi. Prima di tutto, ci sono gli endocannabinoidi, sostanze prodotte dal nostro organismo: le principali sono 2-AG e Anandamide». Proprio perché il nostro organismo produce regolarmente queste sostanze, nel sistema nervoso e nel sistema immunitario in particolare esistono quelli che si chiamano 'recettori', ossia particolari proteine poste sulla membrana delle cellule o al loro interno in grado di 'riconoscere' e di 'legarsi' ai cannabinoidi. «Oltre agli endocannabinoidi – aggiunge Centonze – ci sono i fitocannabi-

noidi, sostanze di derivazione vegetale. È su queste che oggi l'interesse della pubblica opinione si concentra maggiormente: per le loro proprietà terapeutiche, certo, ma anche per i rischi che il loro utilizzo comporta, come quello della dipendenza. Infine esistono i cannabinoidi sintetici, molecole prodotte in laboratorio con la capacità di attivare i recettori per i cannabinoidi. Sono utilizzati, per esempio, per il trattamento del vomito provocato dalla chemioterapia a cui sono sottoposte le persone con malattie neoplastiche». Andiamo dunque con ordine e iniziamo, insieme con Centonze, a esplorare ciò che la ricerca ha individuato sul sistema endocannabinoide e sulla sua correlazione con l'attività infiammatoria tipica della sclerosi multipla.

1 Vedi sulla rivista Cannabis terapeutica, n°1 – giugno/luglio/agosto 2014

Farmaci fitocannabinoidi e diritti

A parte il Sativex® esistono altre formulazioni farmaceutiche, tipo Bedrocan®, il Bedrobinol®, il Bediol® e il SIMM18®, che sono pure prescrivibili ma che non sono rimborsate, perché non sono state approvate dopo trial clinici di fase III realizzati attraverso le procedure standard riconosciute dalle autorità regolatorie. Per questi farmaci, che potrebbero associarsi al Sativex, c'è in Italia un problema legato all'attuale normativa, che vieta di coltivare la cannabis sativa utilizzata per estrarre il composto: dunque, siamo costretti a importarla dalle nazioni dove è permesso farlo. I prezzi di queste formulazioni, che sono a carico del paziente, potrebbero essere più bassi se fosse legale coltivarla in apposite piantagioni in Italia: al momento c'è solo uno stabilimento militare a Firenze autorizzato a produrre cannabis sativa. Ma non si è ancora registrata una sensibile riduzione dei prezzi. Sul diritto alla cura e ad avere una ricerca di eccellenza per i trattamenti sintomatici AISM è intervenuta in audizione alle Commissioni Giustizia e Affari sociali della Camera, a inizio luglio, esponendo una propria articolata proposta migliorativa. Sul sito www.aism.it una sintesi dell'intervento e delle proposte avanzate. Sullo stesso sito www.aism.it si trova anche il Dossier Scientifico 'Cannabinoidi e sclerosi multipla', cui rimandiamo per ulteriori approfondimenti.

Emergenze dalla ricerca sull'impatto del sistema endocannabinoide nella salute

Gli endocannabinoidi sono stati i protagonisti della ricerca scientifica degli ultimi anni: emerge sempre più chiaramente il loro coinvolgimento in molteplici funzioni biologiche, tutte particolarmente rilevanti per la sopravvivenza degli organismi. «Gli endocannabinoidi sono coinvolti nella termoregolazione, nella nutrizione[2], nel

controllo dell'umore, in quello della riproduzione e in tante altre funzioni ancora. Questo non è sorprendente, perché gli endocannabinoidi sono lipidi e dunque molecole molto antiche a livello biologico». In parallelo, sta emergendo anche il ruolo degli endocannabinoidi in svariati processi patologici. Un esempio? Sono legati al controllo della sopravvivenza cellulare, ossia sono implicati nella verifica del rischio di trasformazione delle cellule in

neoplasie. «Inoltre sono implicati nel controllo delle risposte infiammatorie[3] e nell'esame della trasmissione sinaptica. Significa che hanno un ruolo sulla plasticità e su tutto quello che può essere importante preservare per rallentare processi patologici cerebrali come la malattia di Alzheimer, il Parkinson e la SM[4]».

Focus: sistema endocannabinoide e disturbi dell'umore

Alcuni esempi di ricerche recenti, poi, possono aiutarci a comprendere l'importanza e il ruolo del sistema endocannabinoide in alcune situazioni legate alla sclerosi multipla, in particolare nel controllo dei disturbi dell'umore. «Il nostro stesso laboratorio di ricerca – segnala Centonze – ha ultimato in questi mesi un lavoro che è stato di recente accettato per la pubblicazione dal Journal of Neuroinflammation. Si tratta dell'ampio follow up di altri studi che abbiamo svolto su questo argomento nel 2008[5] e nel 2012[6]. Il lavoro più recente mostra come l'infiammazione specifica della SM sia coinvolta nell'induzione di ansia e di depressione e, dunque, nella riduzione della qualità di vita dei pa-

- 2 Rodríguez de Fonseca F, Navarro M, Gómez R, Escuredo L, Nava F, Fu J, Murillo-Rodríguez E, Giuffrida A, LoVerme J, Gaetani S, Kathuria S, Gall C, Piomelli D. An anorexic lipid mediator regulated by feeding. *Nature*. 2001 Nov 8;414(6860):209-12. Mechoulam R, Fride E. Physiology. A hunger for cannabinoids. *Nature*. 2001 Apr 12;410(6830):763, 765.
- 3 Rossi S, Bozzali M, Bari M, Mori F, Studer V, Motta C, Buttari F, Cercignani M, Gravina P, Mastrangelo N, Castelli M, Mancino R, Nucci C, Sottile F, Bernardini S, Maccarrone M, Centonze D. Association between a genetic variant of type-1 cannabinoid receptor and inflammatory neurodegeneration in multiple sclerosis. *PLoS One*. 2013 Dec 31;8(12):e82848.
- 4 Mori F, Ljoka C, Nicoletti CG, Kusayanagi H, Buttari F, Giordani L, Rossi S, Foti C, Centonze D. CB1 receptor affects cortical plasticity and response to physiotherapy in multiple sclerosis. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*. 2014 Dec 11;1(4):e48
- 5 Rossi S, De Chiara V, Musella A, Kusayanagi H, Mataluni G, Bernardi G, Usiello A, Centonze D Chronic psychoemotional stress impairs cannabinoid-receptor-mediated control of GABA transmission in the striatum. *J Neurosci*. 2008 Jul 16;28(29):7284-92.
- 6 Rossi S, Sacchetti L, Napolitano F, De Chiara V, Motta C, Studer V, Musella A, Barbieri F, Bari M, Bernardi G, Maccarrone M, Usiello A, Centonze D Interleukin-1 β causes anxiety by interacting with the endocannabinoid system. *J Neurosci*. 2012 Oct 3;32(40):13896-905.
- 7 Berardi A, Schelling G, Campolongo P. The endocannabinoid system and Post Traumatic Stress Disorder (PTSD): From preclinical findings to innovative therapeutic approaches in clinical settings. *Pharmacol Res*. 2016 Jul 22. pii: S1043-6618(16)30706-X.
- 8 Raichlen DA, Foster AD, Seillier A, Giuffrida A, Gerdeman GL. Exercise-induced endocannabinoid signaling is modulated by intensity. *Eur J Appl Physiol*. 2013 Apr;113(4):869-75.
- 9 Un recente panorama della ricerca in corso sui farmaci fitocannabinoidi viene esposto in una revisione pubblicata a inizio 2016: Kaur R, Ambwani SR, Singh S. ENDOCANNABINOID SYSTEM: A multi-facet therapeutic target. *Curr Clin Pharmacol*. 2016 Apr 17.
- 10 Mecha M, Torrao AS, Mestre L, Carrillo-Salinas FJ, Mechoulam R, Guaza C. Cannabidiol protects oligodendrocyte progenitor cells from inflammation-induced apoptosis by attenuating endoplasmic reticulum stress. *Cell Death Dis*. 2012 Jun 28;3:e331.
- 11 De Lago E, Moreno-Martet M, Cabranes A, Ramos JA, Fernández-Ruiz J. Cannabinoids ameliorate disease progression in a model of multiple sclerosis in mice, acting preferentially through CB1 receptor-mediated anti-inflammatory effects. *Neuropharmacology*. 2012 Jun;62(7):2299-308.

zienti, proprio attraverso un blocco del sistema endocannabinoide. Vuol dire che l'insorgenza di disturbi di ansia e depressione è svincolata dalla reazione psicologica soggettiva a una malattia potenzialmente disabilitante, ma può invece essere una conseguenza di una specifica regolazione negativa del sistema endocannabinoide». Questa evidenza ha nitidi risvolti clinici: in un prossimo futuro, si potrebbero individuare trattamenti in grado di bloccare la degradazione degli endocannabinoidi provocata dall'infiammazione della SM per ottenere un esito antidepressivo. Lo stesso Centonze segnala che, anche se non specificamente per la sclerosi multipla, «è già in corso un trial clinico per valutare se l'utilizzo di farmaci che vadano a potenziare un corretto funzionamento del sistema endocannabinoide sia in grado di intervenire sul disturbo dell'umore conseguente al trauma di un forte stress»[7]. Inoltre, una ricerca recente ha evidenziato come un più adeguato funzionamento del sistema endocannabinoide possa derivare non solo da eventuali trattamenti farmacologici, ma anche dall'esercizio fisico[8]: un adeguato stile di vita – atteggiamento che è alla portata di tutti noi – dunque può migliorare la qualità della nostra salute.

La ricerca sui fitocannabinoidi: trattare spasticità, dolore neuropatico e altri sintomi

La seconda grande famiglia dei cannabinoidi, come dicevamo all'inizio, è quella dei fitocannabinoidi, ossia delle sostanze di origine vegetale, ricavate dalla cannabis sativa in particolare. I farmaci che utilizzano queste molecole possono avere un impatto su alcuni sintomi importanti della sclerosi multipla, in particolare sulla spasticità. Tuttavia, premette Centonze, «mentre il sistema endocannabinoide è regolato in maniera molto sottile e rilascia le proprie sostanze endogene 'on demand', ossia quando e dove serve che ci siano, i trattamenti fitocannabinoidi di-



Il professor Diego Centonze

sponibili agiscono ancora in modo rudimentale, un po' alla cieca, senza riuscire a mirare un bersaglio preciso». Per questo i fitocannabinoidi possono produrre anche effetti collaterali importanti: sedazione, disturbi cognitivi, disturbi dell'equilibrio. Non solo: introducono anche un rischio potenziale di dipendenza. In futuro dunque è necessario che la ricerca individui farmaci più 'intelligenti', che possano mimare meglio le azioni delle molecole endocannabinoidi nel trattamento dei diversi disturbi. «In effetti – aggiunge – già sono in corso, per esempio per l'epilessia, studi che cercano di utilizzare farmaci che abbiano un'azione più specifica su sottogruppi di recettori più direttamente coinvolti nella spasticità, nel dolore o nei sintomi che si vogliono controllare. Altri studi cercano di ridurre gli effetti collaterali sperimentando l'efficacia di dosaggi più bassi dei farmaci attualmente approvati»[9].

Fitocannabinoidi e SM

Per la sclerosi multipla, in particolare, l'unico farmaco cannabinoide che ha superato un trial clinico di Fase III – ed è dunque approvato e prescrivibile gratuitamente – è il Sativex®. È inserito in Classe H e rimborsato dal Servizio Sanitario Nazionale presso le farmacie ospedaliere dei Centri di sclerosi multipla. Allevia sintomi come rigidità muscolare, crampi e spasmi

dolorosi, disfunzioni della vescica e disturbi del sonno. «Viene utilizzato – spiega Centonze – da chi ha la SM, soffre per la spasticità, ha fallito con altri trattamenti e rivela un beneficio in un tentativo iniziale di 4 settimane. Sia il trial registrativo sia le osservazioni sull'utilizzo reale nella pratica clinica evidenziano che questo trattamento ha efficacia su circa il 50% dei pazienti trattati».

Effetti neuroprotettivi del cannabidiolo

Accennavamo sopra al fatto che il sistema endocannabinoide può avere un ruolo non solo nel controllo di alcuni sintomi legati alla SM ma più ampiamente nell'evoluzione della malattia e nel controllo della neurodegenerazione. Nel giugno 2012 una pubblicazione spagnola[10] ha evidenziato il ruolo protettore del cannabidiolo contro i danni, mediati dal sistema immunitario, alle cellule progenitrici degli oligodendrociti, quelle che producono la mielina. Nello stesso mese un altro gruppo di ricercatori spagnoli ha evidenziato come una sostanza di tipo cannabinoide (WIN55,5), sperimentata sul modello sperimentale di SM, sembri ottenere anche un effetto di rallentamento sulla progressione della malattia[11]. Sono dati preliminari ma sicuramente interessanti per le loro possibili ripercussioni. **smitalia**

DALL'ANALISI DEL BAROMETRO DELLA SM 2016 EMERGE IL PERCORSO ASSOCIATIVO VERSO IL NUOVO BAROMETRO 2017 E IN PARTICOLARE SUI TEMI ANCORA CALDI

testo di DANIELE GRANATO

La sfida continua



(Fonte: Barometro della SM 2016, pag. 31)

Proseguiamo in questo numero l'approfondimento sui contenuti del Barometro della SM 2016, presentato da AISM in occasione della Giornata Mondiale della SM, lo scorso 26 maggio, che fotografa la situazione in essere e individua i percorsi necessari al miglioramento. Osserveremo da vicino, in particolare, ciò che riguarda la presa in carico continuativa della malattia, il diritto al lavoro, il sistema dell'accertamento di invalidità e stato di handicap. E scopriremo che quella del Barometro della Sclerosi Multipla 2016 non è una fotografia statica e che, anzi, l'Associazione sta già lavorando per andare avanti e per certificare i miglioramenti con il Barometro della SM 2017.

La presa in carico della SM

«La sclerosi multipla costituisce un paradigma di patologia cronica ad alta complessità, considerati l'imprevedibilità dell'evoluzione e l'andamento discontinuo, la varietà dei sintomi, la necessità di predisporre e attuare programmi di cura e assistenza diversificati per fase di malattia e livello di disabilità»¹. E qui iniziano i disagi quotidiani. Come rileva il Presidente FISM Mario Battaglia,

«manca ancora una presa in carico integrata, che parta dal momento della diagnosi e accompagni in modo unitario nel suo percorso di vita con la SM ogni persona, ovunque viva». Ci si imbatte spesso in una faticosa frammentazione dei referenti, delle prestazioni e dei servizi, una sorta di Babele di fronte a cui le persone non sanno come orientarsi. «Una soluzione c'è e AISM – prosegue Battaglia – ci sta lavorando con le Regioni: definire Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) specifici per la sclerosi multipla» (vedi pagg. 24 e 25, ndr.). Il Barometro della SM 2016 non si limita, però, a fotografare lo stato della situazione 'sulla carta', ma individua la reale attuazione dei progetti in base alla presenza di elementi qualificanti: l'identificazione di percorsi differenziati per forma di malattia, fase di disabilità, fragilità socio-ambientale, utilizzo di protocolli diagnostici e terapeutici tempestivi e personalizzati, ricognizione esplicita di tutta l'offerta socio-sanitaria effettiva, con nomi e reperibilità dei diversi referenti, messa in atto di una effettiva continuità tra Ospedale e servizi territoriali. Come evidenziava Nicola Vanacore, ricercatore dell'Istituto Superiore di Sani-

tà, alla tavola rotonda di confronto sul Barometro organizzata da AISM lo scorso 25 maggio, «il PDTA è il documento di sanità pubblica più difficile da scrivere, perché bisogna applicarlo nei territori. L'esperienza nata con i PDTA di altre patologie ci fa spesso scontrare con il fatto che restano documenti teorici, che non modificano la realtà. L'anno prossimo, dunque, dovremo insieme valutare i cambiamenti avvenuti nella vita delle persone. Possiamo sin da ora essere consapevoli che ci sono almeno due segnali per capire se un PDTA funziona: se si è dotato di un sistema informativo unitario e se contiene indicatori che mettono chi l'ha redatto nella condizione di essere valutato in base a quello che fa o non fa».

¹ Barometro della SM 2016, pag. 25

² Indagine AISM – CENSIS, 2013

L'accesso alle cure e ai servizi: un diritto incompleto

Secondo l'indagine effettuata da AISM – CENSIS nel 2013 su un campione di 1235 persone con SM[2], – la principale problematica con cui si deve fare i conti ogni giorno è la difficoltà di accesso alla riabilitazione, per di più erogata a pacchetti fissi e non basata sul Piano Riabilitativo Individuale come previsto dalla normativa. Finisce che le persone intenzionate ad avere una riabilitazione seria e personalizzata scelgono di pagarla di tasca propria. Solo il 7% di chi necessita di assistenza si rivolge al servizio pubblico, mentre il 70% di chi ha una disabilità grave riceve supporto sostanzialmente dalla propria famiglia. Un quadro altamente problematico.

L'accertamento e il diritto al lavoro

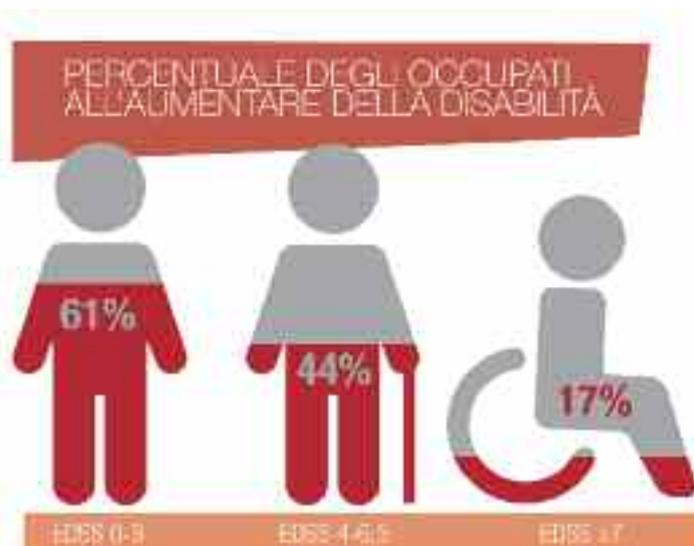
Non tutte le persone con SM lavorano, anzi: si passa, nella migliore delle ipotesi, dal 61% di occupati tra chi è giovane o ha una disabilità lieve al 17% di occupati tra le persone con un livello di disabilità alta. «Le persone con SM – dice Battaglia – vogliono una reale inclusione e non subire discriminazione: se ha risposte adeguate la persona con SM può superare le difficoltà economiche, essere un attore produttivo, vivere riuscendo a essere una risorsa e non un peso, per sé e per gli altri».

A testimonianza delle piste che il Barometro apre per il miglioramento, intervenuto alla tavola rotonda organizzata da AISM nella Giornata Mondiale della SM – il professor Maurizio Del Conte, Presidente dell'Agenzia Nazionale politiche sul lavoro, consulente della Presidenza del Consiglio – ha ricordato come «AISM

metta la persona con SM non nella categoria di quelli che vanno sussidiati, ma di coloro che vanno sostenuti per essere autonomi, autosufficienti. Un atteggiamento di questo tipo ha un riflesso positivo sull'intero sistema, non solo sul singolo, perché approccia un problema personale in chiave di inclusione. Da qui è nato il percorso fatto insieme con AISM per fare inserire nel Jobs Act il diritto al part-time per tutte le persone con patologie croniche e via via più gravi. Ora stiamo collaborando alla definizione della nuova disciplina sul lavoro autonomo in discussione al Parlamento. Si apre una nuova frontiera anche per il lavoro subordinato, che è quella del lavoro agile (*smart working*). È un'opportunità per tutti, perché introduce la possibilità di prescindere da un luogo fisico specifico e da un orario predefinito di lavoro, entro confini precisi e concordati con l'azienda. E questo non può che facilitare la partecipazione al mondo del lavoro di chi ha una patologia come la SM, che non è prevedibile o costante nel suo manifestare i sintomi, ma necessita di momenti di riposo non preventivabili. Sarà un cambiamento epocale, in un sistema di welfare che sinora interviene a supporto di una malattia basandosi sul pre-

supposto del diritto a tempi definiti di astensione dal lavoro».

Per costruire nuove condizioni strutturali affinché le persone con SM trovino e mantengano un lavoro idoneo contribuisce anche l'accertamento dell'invalidità e della gravità dello stato di handicap. Al riguardo il Dott. Raffaele Migliorini – Coordinamento Generale Medico Legale INPS – durante la tavola rotonda ha ricordato che «insieme con l'AISM, INPS ha messo a punto e diffuso una comunicazione scientifica congiunta che migliora l'attività valutativa. Ma soprattutto, abbiamo pensato di ampliare la collaborazione a un nuovo percorso di ricerca, in vista del Barometro 2017, per analizzare scientificamente i dati 2010-2015 che INPS ha a disposizione sulle richieste e le erogazioni degli assegni di invalidità previdenziale, delle pensioni di inabilità lavorativa, dei benefici previsti dalla Legge 104/1992 per le persone cui viene riconosciuta la gravità dello stato di handicap (comma 3). A una prima osservazione, per esempio, si nota come si stia spostando progressivamente l'asticella dell'invalidità su età più tardive, verso i 50-60. Lavoreremo con AISM per arrivare a un quadro completo e individuare i miglioramenti possibili». **smitalia**



(Fonte: Barometro della SM 2016, pag. 66)

PDTA: ANCHE SICILIA ED EMILIA-ROMAGNA SIGLANO IMPORTANTI DOCUMENTI DI INDIRIZZO. COMMISSIONI DI LAVORO, FARMACI, SUPPORTO PSICOLOGICO E RIABILITAZIONE

testo di ELENA BOCERANI

Percorsi Terapeutici, la nuova cultura parte dalle Regioni

«**R**iprendiamo il discorso sui PDTA – Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali per la SM – raccontando il lavoro che sta dietro a due documenti regionali: quello della Regione Sicilia, il primo a essere approvato nell'ottobre 2014, e quello dell'Emilia Romagna, pubblicato in Gazzetta Ufficiale ad agosto 2015. Il Coordinamento regionale (CR) della Sicilia ha alle spalle una lunga collaborazione con la Regione, in particolare con l'Assessorato alla Salute, con l'obiettivo primario di creare un tavolo tecnico permanente sulla salute. «Un passaggio fondamentale per la realizzazione del PDTA – spiega Angelo La Via, presidente del CR Sicilia – è stato lo studio Trilogy, realizzato insieme all'Assessorato, che ha permesso di stimare già nel 2012 il numero di persone con SM e la loro distribuzione sul territorio. L'obiettivo era individuare la giusta geografia per i Centri per la SM in una regione tanto vasta: in base ai risultati la Regione ha studiato come distribuire 17 Centri (6 Hub che possono fornire anche terapie complesse e 11 Spoke) in modo che le persone con SM avessero accesso alle prestazioni in modo omogeneo, senza disegualianze».



Alfonso Balma



Angelo La Via



Enzo Lazzaro

A differenza di altre regioni in cui le aziende sanitarie locali adottano il PDTA attraverso singoli atti aziendali, in Sicilia il documento verrà recepito in maniera unitaria da tutto il territorio. «Stiamo aspettando – dice La Via – che i direttori generali delle zone dove insistono i Centri per la SM emettano una delibera che recepisca il documento, forniscano i dati dell'organizzazione e rivedano l'impegno di personale e risorse necessario. Non vogliamo tanti atti aziendali frammentati ma un atto di indirizzo unico, regionale che garantisca che il PDTA sia applicato ovunque e garantito a tutti». Anche se non è stato ancora adottato dalle ASL il PDTA siciliano ha già prodotto alcuni risultati tra

cui l'istituzione della Commissione regionale per la SM formata da AISM, FISM, rappresentanti dei medici e Assessorato regionale alla Salute. «Lavoriamo in sinergia con le aziende ospedaliere, i Centri per la SM e la rete farmaceutica e fare parte di questa Commissione ci permette di essere più incisivi e di snellire i passaggi burocratici. Ad esempio siamo riusciti a far sì che i farmaci orali di prima linea – interferone e copaxone – siano dispensati direttamente dalle farmacie evitando alle persone con SM di percorrere molti chilometri. L'autorevolezza di AISM nel rapportarsi con le istituzioni ha permesso di accelerare i percorsi in materia di integrazione socio-sanitaria, grazie al

“ Lavoriamo in sinergia con le aziende ospedaliere, i Centri per la SM e la rete farmaceutica. ”

dialogo costante con l'Assessorato in autunno apriranno due Centri Hub per la sclerosi multipla».

L'ultimo Percorso diagnostico terapeutico assistenziale approvato in ordine di tempo è quello dell'Emilia Romagna, frutto di due anni e mezzo di lavoro comune tra AISM, le istituzioni e i professionisti che fanno parte delle équipes interdisciplinari per la SM: neurologi, fisiatristi, fisioterapisti, assistenti sociali, oculisti, farmacisti. «Per noi – racconta Alfonso Balma, membro del Coordinamento regionale Emilia Romagna – era importante partecipare ai lavori e far sì che venissero accolti i nostri contributi su aspetti rilevanti. Ad esempio in tema di riabilitazione è fondamentale che venga seguito un PRI – Progetto Riabilitativo Individuale, mentre oggi troppo spesso ciò non accade. Un altro aspetto su cui abbiamo insistito molto è l'integrazione tra ospedale e territorio che garantisca una piena continuità assistenziale; spesso infatti la persona con SM non è seguita a sufficienza al di fuori degli ospedali e dei Centri clinici».

Il Coordinamento regionale sta ora spingendo affinché il PDTA – che è un documento di indirizzo – non resti solo sulla carta ma venga efficacemente applicato dalle singole aziende ospedaliere e sanitarie. «È un documento abbastanza teorico e sotto alcuni aspetti carente – dice Enzo Lazzaro, presidente del CR Emilia Romagna – poiché fornisce delle indicazioni generali senza precisare le tempistiche, ad esempio afferma che le aziende devono dotarsi del fisiatra senza però specificare entro quanto tempo. Attualmente è in corso un riordino delle ASL con conseguenti accorpamenti ma in autunno, insieme alla Regione, organizzeremo un incontro per fare il punto della situazione con le varie aziende e stimolarle ad accelerare i tempi per adottare il PDTA». Il CR Emilia Romagna partecipa all'Os-

Un doppio beneficio, per la salute e il sistema dei servizi

I Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali per la SM sono stati approvati da 6 Regioni (Emilia Romagna, Lazio, Sicilia, Toscana, Veneto, Puglia) e altre 7 ci stanno lavorando. «I PDTA per la SM – spiega Paolo Bandiera, direttore Affari generali AISM – promuovono una cultura di presa in carico integrata socio-sanitaria e di continuità ospedale-territorio che porta un doppio beneficio: da una parte migliora la condizione di salute e la qualità di vita dei cittadini e dall'altra si rende più accurato ed efficace il sistema dei servizi, anche nell'ottica della sostenibilità sul lungo periodo». Tra gli elementi qualificanti che un PDTA per la SM dovrebbe contenere vi sono gli aspetti socio-assistenziali oltre a quelli strettamente sanitari: «Ad esempio il collegamento con i servizi territoriali, il percorso di accertamento della disabilità, i percorsi per l'inserimento lavorativo e la vita indipendente. Inoltre deve definire il percorso riabilitativo declinato in base ai diversi livelli di disabilità, i compiti e i ruoli dei vari nodi della rete ospedale-territorio, la formazione degli operatori, la comunicazione e informazione anche verso le persone con SM». Perché i PDTA non rimangano solo sulla carta è essenziale che le Regioni trasformino i documenti tecnici in deliberazioni e atti di programmazione regionale, poi i PDTA devono divenire strumenti operativi specifici dei singoli ospedali, Centri clinici, aziende sanitarie locali, distretti socio-sanitari territoriali. «Alcuni PDTA aziendali – racconta il direttore Affari generali AISM – sono precedenti agli indirizzi regionali ma nella maggior parte dei casi nascono in applicazione dei documenti regionali. La vera difficoltà è costruire percorsi che travalichino le singole aziende ospedaliere e, al loro interno, i soli Centri clinici per la SM costruendo o potenziando le relazioni tra professionisti (neurologi, fisiatristi, assistenti sociali dei distretti, eccetera) e servizi (rete dei Centri clinici, rete cure palliative, reti riabilitative, rete cure domiciliari, eccetera). È una sfida che comporta la messa in comune di culture, linguaggi, competenze, dati, non sempre agevole, ma non irrealistica. Ci sono già esperienze positive all'attivo e, grazie anche all'impulso di AISM, possiamo dire che ci sono molti 'cantieri aperti' e altri presto se ne aggiungeranno». Anche dopo l'approvazione e l'adozione dei PDTA il lavoro di AISM prosegue per monitorare e valutare l'impatto che i PDTA producono nella vita delle persone con SM. «Dovremo fare in modo – racconta Bandiera – che il principio di centralità della persona e gli elementi qualificanti il PDTA vengano misurati sistematicamente attraverso indicatori specifici in grado di mappare non solo i volumi e gli standard, ma l'esito di salute e il livello di partecipazione e coinvolgimento della persona con SM nelle scelte che lo riguardano, in una prospettiva non solo di offerta di servizi ma di effettiva attuazione di diritti».

servatorio regionale sull'applicazione e gestione dei Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali nelle diverse ASL e il prossimo passo sarà partecipare ai tavoli aziendali. «In questa sede dovremo discutere con le varie ASL le parti carenti del PDTA regionale, so-

prattutto quelle relative al Percorso Riabilitativo Individuale: ad esempio per noi è fondamentale che il fisiatra segua il paziente da subito dopo la diagnosi, che venga garantito il supporto psicologico e un'adeguata riabilitazione fisica e neuropsicologica». **smitalia**

TUTTI HANNO DIRITTO DI ACCEDERE AL RIPOSO, ALLA CULTURA, ALLA NATURA, ALLE MILLE CITTÀ VISITABILI NEL MONDO, ANCHE LE PERSONE DISABILI. NE PARLA **IGOR STEFANOVIC**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

In occasione del Meeting 'Turismo accessibile: una risorsa per tutti', organizzato da AISM a Lucignano (AR), abbiamo intervistato i principali esperti del settore per scoprire come si snoda l'intera filiera dell'accessibilità.

Per saperne di più consultare il sito www.europewithoutbarriers.eu



Igor Stefanovich è stato relatore al Meeting internazionale promosso da AISM a Lucignano a conclusione del Progetto Europe Without Barriers www.europewithoutbarriers.eu/it/events/ewbconference. Su www.youtube.com si trova una sua breve intervista video, rilasciata in quell'occasione.

Il turismo è di tutti, sosteniamolo

«Il turismo è certamente uno straordinario mezzo di realizzazione individuale e collettiva. E le persone con disabilità hanno diritto, come tutti, di accedere al riposo, alla di-

stensione, alla cultura, alla natura, alle mille città visitabili del mondo». A parlare è Igor Stefanovich del 'Programma per l'etica e la responsabilità sociale' (Ethics and Social Responsibility Programme) di UNWTO, l'Organizzazione Mondiale del Turismo che fa capo all'ONU (ha sede a Madrid, vi aderiscono 157 Stati e circa 500 membri

affiliati). Stefanovich esordisce citando il 'Codice Mondiale di Etica del Turismo', adottato dall'Organizzazione Mondiale del Turismo nel 1999 e riconosciuto dall'ONU nel 2001.

Come va oggi il turismo nel mondo?

Secondo le ultime stime di UNWTO, lo scorso anno 1.184 milioni di persone hanno viaggiato per turismo. Più di 600 milioni (51%) sono state in Europa. Oggi il settore turistico occupa 1 lavoratore su 11 e il suo fatturato rappresenta circa il 10% del GDP (Gross Domestic Product) del mondo, ossia il PIL (Prodotto Interno Lordo). Possiamo dire che il turismo oggi è uno strumento importante di tolleranza reciproca e di conoscenza delle differenze legittime tra i popoli e le culture. Per questo noi di UNWTO operiamo per la promozione di un turismo responsabile, sostenibile e universalmente accessibile.

Sostenibilità e accessibilità dell'offerta turistica riguardano anche le persone con disabilità?

Certamente. Il turismo è sostenibile solo se garantisce i diritti di tutti, anche quelli delle persone con disabilità, consentendo loro di vivere tutte le opportunità e di viaggiare senza ostacoli. Il turismo nazionale e internazionale risulta universalmente accessibile se sempre più persone nel mondo, incluse le stesse persone con disabilità e tutte quelle con bisogni specifici, possono godere del «diritto alla scoperta personale e al godimento delle ricchezze del pianeta», come vuole l'articolo 7 del Codice.

Quali le più importanti raccomandazioni di UNWTO agli Stati membri e ai diversi attori coinvolti per garantire un turismo universalmente accessibile?

Bisogna applicare le regole del design universale nelle infrastrutture, nei prodotti e nei servizi turistici, in modo che risultino fruibili da parte di chiunque. Tutti questi servizi, inoltre, vanno forniti senza costi aggiuntivi per gli utenti finali. E ciò va fatto non solo per dovere, ma anche perché l'inclusione del vasto mondo delle persone con bisogni particolari rappresenta una grande opportunità di sviluppo commerciale. Bisogna promuovere la formazione dei professionisti del settore turistico, per elevare il loro livello di consapevolezza sui temi dell'accessibilità. Infine, è necessario che le persone con disabilità trovino non solo l'albergo accessibile ma possano vivere senza ostacoli tutte le attività ricreative e culturali che offre il territorio.

Ci sono storie che raccontano 'in presa diretta' il valore e l'impatto di quello che UNWTO sta seminando nel mondo del turismo?

Le vicende più eloquenti sono quelle delle persone con disabilità che hanno fatto del turismo accessibile la propria missione e la propria professione. In questo modo, realizzando se stessi come imprenditori e gestori di servizi turistici accessibili, garantiscono a tutte le persone con disabilità il diritto al turismo come mezzo di realizzazione individuale e collettiva. **smitalia**

IL CODICE MONDIALE DI ETICA DEL TURISMO, IN ITALIANO, SI PUÒ SCARICARE DAL SITO [HTTP://ETHICS.UNWTO.ORG/SITES/ALL/FILES/DOCPDF/ITALY_2.PDF/](http://ethics.unwto.org/sites/all/files/docpdf/italy_2.pdf)



Con lo chef Alessandro Borghese la Mela di AISM torna in piazza

testo di MANUELA CAPELLI

**L'1, IL 2 E IL 4 OTTOBRE
COGLILA AL VOLO**

scientifico coordinato dalla dottoressa Maria Pia Amato: «Ruolo della riserva cognitiva nella sclerosi multipla a esordio pediatrico e impatto della malattia sull'inserimento sociale e lavorativo nell'età adulta». Il progetto, già parzialmente coperto con i fondi dell'SMS solidale attivato con la Gardenia di AISM a marzo, ha una durata di due anni e coinvolge 5 Centri di ricerca: l'obiettivo è valutare i fattori prognostici che influenzano la vita sociale e lavorativa dei pazienti adulti che hanno avuto un esordio pediatrico della SM e osservare se la riserva cognitiva incida sull'inserimento socio-professionale in età adulta. Inviando un SMS al 45502 si doneranno 2 euro da cellulari TIM, Vodafone, WIND, 3, PosteMobile, CoopVoce, Tiscali e con ogni chiamata da rete fissa Vodafone e TWT. Si potranno invece donare 2 o 5 euro con ogni chiamata da rete fissa TIM, Infostrada, Fastweb e Tiscali. Trovate la ricetta della torta di mele in ognuno dei sacchetti che coloreranno le 5.000 piazze d'Italia con 3 milioni di mele distribuite dai volontari AISM. All'interno delle confezioni anche una Tisana alla Mela d'Oriente offerta da Pompadour Tè, sponsor dell'evento insieme a Unipol Sai Assicurazioni. Prendetele al volo! [smitalia](#)

Per il terzo anno consecutivo, con un entusiasmo in crescendo, lo chef Alessandro Borghese promuoverà ancora per noi il frutto che fa bene per antonomasia, proponendoci una nuova versione tutta da gustare della sua torta di mele e cannella. Naturalmente, per prepararla al meglio l'ideale è partire dagli ingredienti migliori, come La Mela di AISM, che torna in piazza sabato 1, domenica 2 e martedì 4 ottobre per sensibilizzare e fare informazione sulla sclerosi multipla: diagnosticata prevalentemente tra i 20 e i 40 anni, colpisce i giovani nel periodo della vita più ricco di progetti per il futuro.

Per questo i proventi del **numero solidale 45502, attivo dal 25 settembre al 5 ottobre**, saranno destinati al progetto di ricerca

Grazie alle Associazioni che mettono a disposizione i loro volontari per scendere in piazza insieme a noi: Istituto Nazionale del Nastro Azzurro; Associazione Nazionale del Fante; Associazione Nazionale Marinai d'Italia; Associazione Arma Aeronautica, Associazione Nazionale Carabinieri; Associazione Nazionale Finanziari d'Italia; Associazione Nazionale Bersaglieri; Associazione Nazionale Carristi; Unione Nazionale Sottufficiali Italiani; Associazione Nazionale della Polizia Di Stato; Associazione Nazionale Cavalieri al Merito della Repubblica Italiana; Associazione Nazionale dei Vigili Del Fuoco; Associazione Nazionale Vigili del Fuoco Volontari; Croce Rossa Italiana; Segretariato Italiano Giovani Medici; Progetto Assistenza; Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia; Le Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile.



Una scelta d'amore lunga una vita

testo di **SILVIA LOMBARDO**

Famiglia e impegno sociale. Amore e dolore. Sembra una storia delle tante, ma non lo è. È la storia speciale di chi sa vivere e rispondere al dolore individuale con altruismo, riconoscendo nella fatica della vita dell'altro la propria. In una parola è la storia speciale di chi sa contribuire a costruire una società migliore, per sé, per i suoi figli, i nipoti, per la comunità nella quale vive, per le persone che non conosce ma sa essere null'altro di diverso da sé.

In questo caso è la storia speciale della Contessa Maria Sofia Deciani in Valmarana, baciata certamente nella sorte materiale, ma messa a dura prova negli affetti più cari. «Mamma era nobile, di casato e di animo» – ricorda la figlia Margherita – aveva studiato lettere, era stata una grande sportiva e parlava diverse lingue. Amava la cultura e la bellezza, ma soprattutto ci ha insegnato il valore della famiglia e dei figli, sopra ogni cosa».

«Donna colta e generosa – continua Margherita – mia madre è sempre stata molto sensibile, soprattutto verso le persone che hanno malattie complesse. Da giovane io ho sofferto di una malattia seria, da cui sono guarita. Poi, purtroppo, ho perduto un figlio piccolo, Tommaso, quando aveva solo dieci anni, a causa di una malattia grave. Mamma gli voleva molto bene e spesso stava a casa mia per darmi una mano, per sollevarmi fisicamente e moralmente, soprattutto negli ultimi anni della malattia di Tommaso».

Maria Sofia è stata donatrice per la FISM, la Fondazione dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, in diverse occasioni e fino

all'ultimo con un legato testamentario di 3mila euro, come per altri enti no profit e persone a lei vicine. Apparentemente un piccolo contributo, di fatto una testimonianza preziosa di forte continuità e responsabilità sociale che permetterà all'Associazione e alla sua Fondazione di proseguire attività importanti.

Se oggi la FISM è il primo ente in Italia per il finanziamento sulla sclerosi multipla, il terzo ente al mondo e ha potuto destinare in 26 anni 56,8 milioni alla ricerca scientifica, è merito di tanti singoli che giorno dopo giorno non hanno dimenticato. Hanno riconosciuto il grande valore di ogni contributo, ciascuno quanto, con la sua storia, nel suo momento di amore o dolore può – se vuole – scegliere di fare.

Se oggi le oltre 100 sedi dell'Associazione possono garantire di cambiare, alleggerendola, la quotidianità della persona con SM sul loro territorio, è ancora grazie ai tanti piccoli e grandi ricordi e generosità che ciascuno non rinuncia a dare.

Ancora una volta il segreto di questa storia va cercato nella capacità di dare tutto ai propri figli, restando attenti a contribuire a una società che sia accogliente per i figli di tutti. *Grazie Maria Sofia **smitalia***



LA STORIA
DI MARIA SOFIA,
LA STORIA DI
UNA DONAZIONE

Grazie alla ricerca, oggi le persone con SM possono accedere a una diagnosi e a un trattamento precoci, mantenendo più a lungo una migliore qualità della vita.

Fare un **lascito solidale** è un atto di amore alla portata di tutti: non costa niente, non è vincolante e non lede i diritti dei cari. Molti non sanno che si può lasciare un bene mobile, come un piccolo oggetto, una qualsiasi somma di denaro, una polizza vita, azioni e titoli d'investimento o un immobile di qualsiasi valore. Quando il testamento contiene disposizioni a titolo universale, si ha l'istituzione dell'erede. Quando il testamento contiene disposizioni a titolo particolare, si ha l'istituzione dei legati. È legatario colui al quale vengono lasciati per testamento uno o più beni specifici. Il legatario non risponde di eventuali debiti ereditari.

PER SAPERNE DI PIÙ CONSULTA IL SITO WWW.SOSTIENICI.AISM.IT, SCRIVI
DIRETTAMENTE A: LASCITI@AISM.IT O CHIAMA IL NUMERO 010/2713412

CHI COL TRASPORTO ATTREZZATO, CHI NELLA SEGRETERIA O NELLE ATTIVITÀ RICREATIVE, **SONO 62 I DIPENDENTI DEL GRUPPO UBI CHE HANNO ADERITO AL VOLONTARIATO D'IMPRESA**

testo di **ELENA BOCERANI**

'Un giorno in dono': il regalo dei lavoratori di UBI Banca

Hanno scelto di donare una giornata delle proprie ferie ad AISM mettendosi a disposizione delle Sezioni provinciali e affiancando i volontari in tutte le attività associative. Sono i 62 dipendenti di diversi istituti di credito del Gruppo UBI Banca che hanno accolto l'invito ad aderire all'iniziativa 'Un giorno in dono', realizzata per il secondo anno consecutivo dal Gruppo bancario in collaborazione con AISM.

I dipendenti hanno affiancato i volontari AISM in nove Sezioni: Alessandria, Cosenza, Cuneo, Genova, Macerata, Milano, Piacenza, Treviso, Viterbo. La vita in Sezione è molto variegata: per questo ciascun partecipante ha potuto scegliere in base alle proprie inclinazioni e capacità a quale attività dedicarsi. Alcuni hanno messo a disposizione le proprie competenze professionali, altri hanno scelto di fare qualcosa di diverso dalla propria routine quotidiana. C'è chi si è offerto di aiutare nell'accompagnamento e nel trasporto delle persone con SM, chi si è occupato dei lavori di segreteria in Sezione, chi ha scelto di dare una mano nelle attività ricreative e di animazione. Altri ancora hanno partecipato ai progetti di sensibilizzazione e raccolta fondi dell'Associazione. Mario Napoli, responsabile Risorse Umane in UBI Banca, sottolinea come l'idea alla base di 'Un giorno in dono' sia diffondere la cultura della solidarietà, già ampiamente presente tra le persone del Gruppo, attraverso il coinvolgimento diretto in attività socialmente utili e nel volontariato a supporto delle comunità dei territori di riferimento. «Un giorno in dono – afferma – è un modo per 'mettere al servizio' di iniziative socialmente rilevanti il proprio tempo e la propria esperienza



sia umana sia professionale, e accrescere al contempo lo spirito di squadra».

Oltre a incoraggiare i propri dipendenti a partecipare al volontariato d'impresa, il Gruppo ha devoluto ad AISM il corrispettivo della paga prevista per la giornata di lavoro di ciascun dipendente che ha partecipato. I fondi raccolti, 6.200 euro in totale, serviranno a finanziare le attività e i servizi offerti sul territorio dalle Sezioni AISM. Riccardo Tramezzani, responsabile Retail UBI Banca, evidenzia come il successo dell'iniziativa vada compreso nel contesto di UBI Banca, che come scelta strategica ha istituito 'UBI Comunità', una divisione specializzata nell'offerta al no profit: «Il progetto di volontariato aziendale rappresenta un esempio concreto dell'attenzione e dell'importanza che il nostro Gruppo e i suoi dipendenti attribuiscono alla solidarietà e alla coesione sociale e al ruolo che un gruppo bancario come UBI Banca può svolgere a favore del territorio e della società civile». La collaborazione tra AISM e il Gruppo è nata lo scorso anno e spazia dalla realizzazione di progetti mirati – tra cui l'emissione nel 2015 del primo social bond UBI per AISM – al supporto di alcuni grandi eventi di raccolta fondi dell'Associazione. **smitalia**

CAMPIONESSA DEL MONDO DI EQUITAZIONE, NELLA DISCIPLINA DI **PARADRESSAGE FREESTYLE**, **SARA MORGANTI** CAVALCA VERSO LA SUA SECONDA PARALIMPIADE, QUELLA DI RIO 2016



Verso Rio, con Royal Delight

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

«**N**on ho fatto niente di speciale, io... ho vissuto». Sara Morganti, 40 anni compiuti da pochi mesi, in realtà ha dipinto di colori speciali molti dei suoi giorni: è campionessa del mondo in carica di equitazione, nella disciplina di paradressage freestyle, grazie al titolo vinto il 29 agosto 2014. È stata anche dieci volte campionessa italiana, quattro volte è salita sul podio di campionati europei e ha ottenuto il quarto posto anche alle Paralimpiadi di Londra 2012. Quando l'abbiamo intervistata, era in partenza per Rio, con la sua amata cavalla Royal

Delight, dopo un'altra annata di gare e di successi. Eppure, se le chiedi qual è la vittoria di cui è più orgogliosa, non ha dubbi: «Sicuramente la mia vita è la mia più grande vittoria. È una vittoria essermi laureata in Lingue e letterature straniere, una vittoria essermi sposata, lavorare e avere una casa. È una vittoria fare equitazione paraolimpica. Vivo di conquiste, di sacrifici e di lavoro». Già, perché Sara Morganti ha la sclerosi multipla secondariamente progressiva dal 1995, quando aveva 19 anni. Non c'è bisogno di spiegare, qui, cosa significa: «A volte – racconta – ti alzi

“ A volte ti alzi e ti senti così stanca che, dopo esserti vestita, l'unico desiderio sarebbe quello di tornare a letto. Ma poi c'è sempre qualcosa di positivo e di attraente che vuoi fare. ”

e ti senti così stanca che, dopo esserti vestita, l'unico desiderio sarebbe quello di tornare a letto. Ma poi c'è sempre qualcosa di positivo e di attraente che vuoi fare. È l'insieme dei piccoli progetti per la giornata che dà forma ai grandi progetti della vita intera e ti aiuta a convivere con l'insostenibile fatica legata alla sclerosi».

Le tue conquiste, Sara, sono l'altro nome dei sogni che hai realizzato?

Sono sempre stata una vera sognatrice, sin da piccola. Prima volevo diventare una ballerina, poi ho conosciuto i cavalli, a Barga, in provincia di Lucca, dove vivevo. Avevo visto 'Una corsa sul prato'. La protagonista, Sara Brown, si costruisce caparbiamente, dal niente, ed entra nella squadra di equitazione della Gran Bretagna alle Olimpiadi. È diventato il mio sogno, la mia ispirazione. Ho avuto il primo cavallo a 17 anni. Era una puledra piccolina, che ho dovuto allattare con il biberon perché era nata prematura.

Anche la vita insieme a Stefano è un sogno realizzato?

Stefano l'ho conosciuto quando avevo 15 anni proprio a Barga, dove ancora oggi c'è tutta la mia famiglia. Il suo babbo era il proprietario del Club ippico a Fornaci di Barga. Poi lui è partito per l'Accademia militare, ma il legame che ci univa era talmente vero che siamo riusciti a resistere. Come da regolamento, Stefano non avrebbe potuto sposarsi fino ai 26 anni: appena li ha compiuti, ci siamo sposati. Il matrimonio era davvero una favola che si avverava.

Fuori dalle favole, avevi già la SM, a quell'epoca...

A un mese dal matrimonio non ero più in grado di deambulare autonomamente, se non con un grandissimo sostegno. Sono riuscita a percorrere la navata grazie al sostegno forte del mio babbo. Per il resto della cerimonia sono stata seduta insieme con Stefano all'altare. Ho fatto le foto sulla sedia a rotelle. È stata la mia prima carrozzina e l'ho portata in viaggio di nozze. Pesava 17 chili. Siamo andati in posti che, quanto ad accessibilità, erano davvero ostici. Però ce l'abbiamo fatta, siamo anche andati a visitare il Palazzo di Cnosso a Creta. Stefano non si fa mai problemi: cerca sempre le soluzioni. Non per niente è un logista, per lavoro come nella vita.

Se lui è il logista che vede le soluzioni, tu quale colore porti alla vostra relazione?

La nostra relazione è uno scambio costante, un continuo dare e ricevere senza mai pretendere. Stefano vede Sara e vede il nostro amore, non la disabilità. La reciprocità ci ha consentito di vivere un amore che ormai dura da venticinque anni. Poi abbiamo la fortuna di avere passioni in comune e il nostro rapporto è basato molto sul-

la libertà. Quando lui, negli anni passati, doveva partire per le sue missioni all'estero e stava lontano da casa anche alcuni mesi, non mi sono mai permessa di anteporre i problemi che avrei dovuto affrontare da sola in sua assenza. Poi lui è tornato ogni volta più innamorato: le distanze ci hanno sempre rafforzato e mai indebolito.

Come sei arrivata al paradressage?

È stata una scelta inizialmente forzata dalla mia situazione, ma che poi mi ha fatto innamorare, diventando una passione irrinunciabile. Prima della diagnosi con i cavalli facevo salto a ostacoli. Dopo, ho dovuto per forza dedicarmi a quello che viene chiamato il 'lavoro in piano'. Così nel 2005 ho scoperto che esisteva il paradressage. In questa disciplina, cavallo e cavaliere devono compiere movimenti prevalentemente geometrici su un campo di forma rettangolare, delimitato da diverse lettere. Ogni figura, eseguita spostandosi da una lettera all'altra, riceve un voto da una giuria e alla fine, con calcoli complessi, si ottiene un punteggio espresso in percentuale. Al di là dei numeri, per me il dressage è la ricerca della perfezione. Non la si raggiunge mai, ma il bello è cercare di ottenerla, sempre, sfidando se stessi e migliorandosi di volta in volta. È lo specchio di come vivo.



Sei campionessa di freestyle: ce lo spieghi?

Nell'individual test ogni concorrente deve eseguire una serie di figure predefinite in un determinato ordine. Anche nel freestyle ci sono figure obbligatorie, però l'atleta decide liberamente l'ordine di esecuzione e, soprattutto, l'esercizio è coreografato con una musica. Ho vinto il mondiale con un esercizio, che noi chiamiamo 'ripresa', messo a punto con il tecnico federale Laura Conz e coreografato dal professor Gabbiani con musiche di 'Tutti insieme appassionatamente' e di 'My fair lady'. Quando sono entrata in campo mi sembrava di danzare con la mia cavalla, Royal Delight,

realizzando in una sola volta i miei due sogni di bambina.

Parliamo un po' di Royal, allora. È la tua cavalla dal 2010: che rapporto avete?

Ho una relazione speciale con tutti i miei tre cavalli e con i miei gatti. A volte vado in maneggio solo per stare un po' con Royal Delight, per salutarla, senza montare. Appena arrivo, mi sente da lontano e mi chiama, solo perché sono io: questo è impagabile. Gli animali si regalano gratuitamente, solo per essere coccolati. Al massimo i cavalli un po' golosi cercano di ottenere un po' di zuccherini. A volte penso che noi uomini dovremmo imparare un po' l'amore dagli animali.



Tra Royal Delight e Ferdinand di Fonte Abeti, il tuo cavallo maschio, ci sono somiglianze e differenze nei caratteri e nei modi di relazionarsi?

Mamma mia, sì! Sono totalmente diversi. Lei ha un carattere particolare. È molto viva, forte, dominante e permalosa. Quando la monti, ti sfida sempre: vuole decidere tutto lei. Poi troviamo un compromesso e decidiamo insieme (ride). Lui è invece più tranquillo, disponibile, si lascia condurre.

Come ti senti quando passi dalla carrozzina al cavallo?

Nella comunicazione invisibile che si stabilisce con il cavallo mi sembra di potere andare liberamente dove voglio. Montare in sella mi dà un meraviglioso senso di libertà. Sulla sedia a rotelle vado da tutte le parti, conduco una vita pienissima, come tanti nella mia condizione. Ma lassù è diversa la posizione con cui affronti la vita: ti senti in piedi. E puoi andare dove vuoi. Quando salgo a cavallo mi sento estremamente in controllo, molto abile, mentre quando sono in giro con la carrozzina, a volte mi sento un po' impacciata, anche per le tante barriere architettoniche. Muovermi 'sulla terra', poi, mi chiede una grande fatica per ogni singola azione. Invece il cavallo mi viene incontro, mi libera dal peso della fatica con cui la sclerosi mi impone di convivere.

A Londra sei arrivata quarta; ora per Rio pensi di essere migliorata, al di là del piazzamento che otterrai?

Incrociamo le dita... Sono comunque certa di essere migliorata: ci sono stati quattro anni di lavoro tecnico e di meravigliosi ri-

sultati insieme con Royal Delight, che probabilmente verrà a Rio con me. Ovviamente anche gli avversari sono cresciuti. Sarà una grande battaglia, e io la voglio combattere. Voglio uscire dal campo consapevole di avere fatto il meglio, senza dovermi rimproverare nulla.

Oltre che vivere di sport, tu fai anche riabilitazione?

Costantemente. Da qualche mese ho chiesto e ottenuto un'aspettativa dall'azienda in cui lavoro come impiegata proprio perché, con i mille impegni in preparazione a Rio, finivo per trascurare la fisioterapia. Così, invece, riesco a conciliare sport e fisioterapia.

Ti sembra che la fisioterapia faccia bene alla tua attività sportiva e, in parallelo, ritieni che lo sport faccia bene alla tua salute?

Lo sport fa bene alla mia salute in tutti i modi, sia fisici sia psicologici: ha un valore inestimabile. La mia fisioterapia è anzitutto respiratoria, poi ricevo una mobilizzazione passiva e compio esercizi di rafforzamento del tronco. Infine, svolgo un lavoro completo in acqua, perché il deficit di forza in me riguarda tutto il corpo: arti inferiori, tronco e arti superiori. In una forma progressiva come la mia è difficile vedere miglioramenti. Ma la riabilitazione è fondamentale: senza, starei sicuramente peggio. Spesso vado da sola alla visita dalla neurologa che mi segue, la professoressa Amato dell'Ospedale Careggi a Firenze, perché voglio sapere per filo e per segno direttamente da lei come sta andando la malattia. Essere pienamente consapevole della situazione mi aiuta ad affrontarla al meglio.

Tutte le tue avversarie di sport affrontano come te la sfida con la disabilità: come vivi il rapporto con loro?

Quando entro in campo, non penso mai all'avversario: penso esclusivamente a realizzare la mia migliore performance. Certo, ognuno di noi vuole arrivare alla vittoria, ma la sfida dura cinque minuti, il tempo della prestazione. Con tutti i miei avversari esiste, fuori dal campo, un rapporto splendido. Sono persone speciali. Al villaggio paraolimpico di Londra, poi, era palpabile una contagiosa gioia di vivere, tanto più potente perché moltiplicata per tutte quelle migliaia di persone unite dalla passione per lo sport. Da Rio, ne sono sicura, tornerò ricca di questa stessa gioia, come un premio prezioso da condividere nei giorni che verranno. **smitalia**

Ricerca e SM: nuove strade

I PROGETTI SCIENTIFICI PRESENTATI AL CONVEGNO FISM. TRE GIORNI PER FARE IL PUNTO SULLE **ULTIME SCOPERTE** E IL LORO IMPATTO SULLA **QUALITÀ DELLA VITA** DELLE PERSONE CON SM

testo di **DANIELE GRANATO**



«**A**bbiamo chiesto a tutti i ricercatori, che qui presentano le conclusioni dei loro progetti, di aiutarci a capire come la loro ricerca impatti sulla vita delle persone»: lo scorso maggio Paola Zaratini, Direttore della Ricerca Scientifica FISM, introduceva così l'annuale Congresso scientifico della FISM. In queste pagine vogliamo seguire esattamente questo filo rosso: approfondiremo i contenuti di alcuni dei 29 progetti di ricerca finanziati dal Bando annuale

FISM, conclusi nel 2015 e presentati al Congresso 2016, - realizzato anche grazie al contributo di Biogen Italia, Genzyme - a Sanofi Company, Merck Serono e Roche -, per capire in quale modo possano interessare la vita di chi quotidianamente deve sfidare la sclerosi multipla, in attesa che la ricerca trovi la chiave d'ingresso in una vita migliore. Ci occuperemo, in particolare, degli studi sulla neuro-riabilitazione e di quelli che cercano strade verso nuovi trattamenti.

La neuro-riabilitazione

Un primo studio pilota in riabilitazione è stato realizzato da **Andrea Manca** con il gruppo della Professoressa Franca Deriu (Dipartimento di Scienze Biomediche, Università di Sassari) ed è stato poi pubblicato a giugno 2016 sul *Physical Therapy Journal*[1]. I ricercatori hanno reclutato 20 persone con SM a ricadute e remissioni, che presentavano una marcata asimmetria di forza agli arti inferiori e, in particolare, un deficit di forza

1 Manca A, Cabboi MP, Ortu E, Ginatempo F, Dragone D, Zarbo IR, de Natale ER, Mureddu G, Bua G, Deriu F Effect of Contralateral Strength Training on Muscle Weakness in People With Multiple Sclerosis: Proof-of-Concept Case Series. *Phys Ther.* 2016 Jun;96(6):828-38.

“ Pur con i limiti di uno studio pilota condotto su un piccolo gruppo, la ricerca denota potenzialmente che il training dell'arto più 'forte' può essere un approccio riabilitativo promettente. ”

dei muscoli dorsiflessori di una delle due caviglie. Di norma, si tende a riabilitare l'arto debole, per bilanciarne il deficit rispetto all'arto che funziona meglio. In questa ricerca le persone con SM sono state suddivise in due gruppi: il primo gruppo ha sperimentato per 6 settimane, con 16-18 sessioni di allenamento ad alta intensità, gli effetti di un training somministrato all'arto con maggiore deficit (ST: Strength Training). Il secondo gruppo ha ricevuto lo stesso tipo di training riabilitativo, però somministrato all'arto che funzionava meglio (CST: Cross Training). Valutando gli effetti prodotti – attraverso la misurazione di una serie di parametri dinamometrici, neurofisiologici e clinico-fun-

zionali (picco di forza massima, resistenza alla fatica, performance del cammino) –, i ricercatori hanno evidenziato che il training diretto dell'arto più compromesso (ST), tradizionalmente utilizzato in riabilitazione, è inefficace se non dannoso, dal momento che ha determinato un peggioramento della performance. Al contrario, per la prima volta in letteratura si è evidenziato che il gruppo sottoposto a CST, cioè al training dell'arto più 'funzionante', ha mostrato un miglioramento della forza, della resistenza alla fatica e della performance muscolare nell'arto più debole. Questo esito è stato riscontrato non solo immediatamente dopo la fine del training, ma anche a distanza di tempo. Pur con i limiti di uno studio pilota condotto su un piccolo gruppo, la ricerca denota potenzialmente che il training dell'arto più 'forte' può essere un approccio riabilitativo promettente quando la debolezza muscolare unilaterale non permette o rende difficile l'esecuzione di un training convenzionale che alleni la forza dell'arto più debole.

Un trattamento per migliorare l'equilibrio in persone con SM

Il gruppo della Professoressa **Patrizia Pantano** (Università La Sapienza, Roma) ha presentato i risultati di un altro studio pilota prospettico, volto a indagare l'efficacia di un trattamento riabilitativo messo a punto per migliorare l'equilibrio in persone con SM. Il trattamento è stato svolto da 27 persone con SM presso il proprio domicilio, con un sistema che si chiama 'video-gioco-balance board (WBBS)'. Il training preve-

deva cinque sedute settimanali di 30 minuti, durante le quali ci si allenava ripetendo diversi giochi di equilibrio selezionati dal pacchetto Wii Fit Plus di Nintendo®. Il trattamento è durato 12 settimane ed è stato somministrato in modo randomizzato a due diversi gruppi: il primo gruppo ha avuto prima il trattamento e poi è stato a riposo per un periodo analogo (periodo di osservazione); il secondo gruppo ha seguito l'ordine inverso di osservazione e trattamento. Il training ha mostrato un miglioramento clinico delle performance, mentre la risonanza magnetica ha mostrato che al training si associavano interessanti variazioni della struttura cerebrale, in particolare della microarchitettura della sostanza bianca. L'ipotesi dei ricercatori è dunque che la riabilitazione dell'equilibrio con esercizi specifici svolti ad alta intensità possa indurre anche cambiamenti microstrutturali nella plasticità cerebrale e funzionare, dunque, come un vero e proprio trattamento terapeutico in grado di modificare l'andamento di malattia. Interessante anche il fatto che si faccia riferimento ad un trattamento che può essere svolto a domicilio utilizzando un videogioco: componenti che possono facilitare l'aderenza e, aspetto non trascurabile, il piacere di fare esercizio fisico. Lo studio in questione è stato pubblicato sulla rivista *Radiology*[2]. Chiaramente, essendo anche questo uno studio pilota, dovrà essere confermato da altri studi indipendenti effettuati su gruppi più ampi prima di poter eventualmente entrare nella pratica clinica.



©Alberto Rebori

PER LA PRIMA VOLTA IN LETTERATURA SI È EVIDENZIATO CHE IL GRUPPO SOTTOPOSTO AL TRAINING DELL'ARTO PIÙ 'FUNZIONANTE', HA MOSTRATO UN MIGLIORAMENTO DELLA FORZA, DELLA RESISTENZA ALLA FATICA E DELLA PERFORMANCE MUSCOLARE NELL'ARTO PIÙ DEBOLE

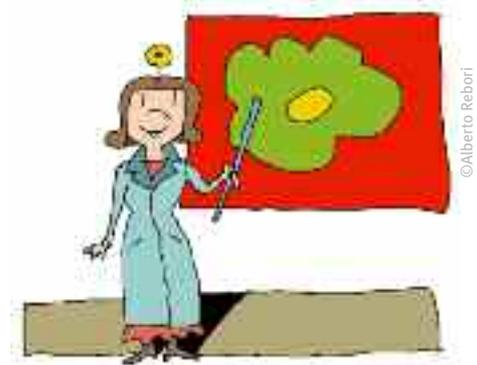
Una risposta al dolore neuropatico centrale

Un altro studio interessante presentato al Congresso FISM è stato condotto dal professor **Giorgio Sandrini** (IRCSS C. Mondino e Università degli Studi di Pavia) che ha cercato di trovare risposte al problema del “dolore neuropatico centrale”. Percepito costantemente da tante persone con SM (86%), è un sintomo di forte impatto sulla vita quotidiana, spesso sottostimato e non adeguatamente trattato. In particolare, lo studio ha osservato l’effetto della stimolazione spinale a corrente continua (DCS, Direct Current Stimulation) sul dolore neuropatico nella SM. Si tratta di uno studio multicentrico, svolto su 60 persone con SM di età media attorno ai 55 anni e livello di disabilità medio di 5,9 misurato sulla scala EDSS. Erano prevalentemente persone con SM secondariamente progressiva e provenivano da 4 Centri (Istituto Mondino, Pavia; Neuro-med, Pozzilli; Fondazione Santa Lucia, Roma; Fondazione don Gnocchi, Milano). I pazienti sono stati suddivisi in due gruppi: uno ha ricevuto il trattamento con stimolazione spinale a corrente continua per dieci sedute effettuate in due settimane. L’altro ha ricevuto solo una simulazione del trattamento. I due gruppi sono stati osservati in doppio cieco: né l’osservatore né la persona con SM sapevano se stavano utilizzando il trattamento con stimolazione spinale a corrente continua oppure no. Utilizzando strumenti di valutazione clinica e neurofisiologica la ricerca ha dimostrato l’efficacia del tratta-

mento DCS sulla percezione soggettiva del dolore neuropatico. I ricercatori stanno ancora concludendo un’ulteriore valutazione dell’impatto di tale metodica sul sistema degli endocannabinoidi. Lo studio non è ancora stato pubblicato.

Gli effetti dell’Action Observation Therapy osservati con la risonanza magnetica

Infine, segnaliamo i risultati di uno studio esplorativo condotto da **Mara A. Rocca** (Istituto Neurologia Sperimentale, San Raffaele, Milano), che ha osservato con metodiche di risonanza magnetica l’effetto dell’innovativa tecnica riabilitativa chiamata ‘Action Observation Therapy’ (AOT). Consiste nel chiedere alla persona di eseguire un’azione dopo avere osservato (in un video) come deve essere svolta. Questa tecnica mette in gioco il sistema dei ‘neuroni a specchio’. Nel caso di questo studio è stata proposta una riabilitazione con AOT a pazienti con SM destrimani e con una compromissione motoria alla mano destra. Si è dimostrato che l’AOT, combinata con un trattamento tradizionale di riabilitazione, migliora la performance motoria e, allo stesso tempo, influenza positivamente una riorganizzazione funzionale e strutturale della sostanza grigia, suggerendo una parziale conservazione della plasticità funzionale e strutturale nei pazienti con SM trattati con questa tecnica. Si tratta, come accennavamo, di uno studio esplorativo, che sperimenta sulla SM la tecnica di un analogo studio effettuato su soggetti sani dal gruppo del San Raffaele e pubblicato nel



©Alberto Rebori

L’AOT, COMBINATA CON UN TRATTAMENTO TRADIZIONALE DI RIABILITAZIONE, MIGLIORA LA PERFORMANCE MOTORIA E, ALLO STESSO TEMPO, INFLUENZA POSITIVAMENTE UNA RIORGANIZZAZIONE FUNZIONALE E STRUTTURALE DELLA SOSTANZA GRIGIA

2016[3]: per comprendere, infatti, se e come il ‘sistema dei neuroni a specchio’ funzioni nelle persone con SM, è necessario utilizzare come riferimento le sue modalità di funzionamento nei soggetti che non presentano alcuna patologia.

Conclusioni e ripartenze: trovare le giuste “misure”

Chi abbia voglia e capacità di effettuare una ricognizione sulla letteratura scientifica prodotta per la riabilitazione nella SM troverà molti studi, ma anche molte differenze nei metodi, negli strumenti, nell’ampiezza del campione studiato e nei risultati ottenuti. Uno dei nodi ancora non risolti perché la ricerca in riabilitazione si traduca effettivamente in pratica clinica, come afferma **Paola Zaratin**, Direttore Ricerca Scientifica FISM, è dunque il «bisogno di avere criteri con-

2 Prosperini L, Fanelli F, Petsas N, Sbardella E, Tona F, Raz E, Fortuna D, De Angelis F, Pozzilli C, Pantano P. Multiple sclerosis: changes in microarchitecture of white matter tracts after training with a video game balance board. *Radiology*. 2014 Nov;273(2):529-38.

3 Gatti R, Rocca MA, Fumagalli S, Cattrysse E, Kerckhofs E, Falini A, Filippi M. The effect of action observation/execution on mirror neuron system recruitment: an fMRI study in healthy individuals. *Brain Imaging Behav*. 2016 Mar 24.

“ Gli ‘outcome’ indagano i diversi aspetti della malattia, come quello motorio, cognitivo, funzionale; la destrezza manuale, fondamentale per l’inserimento lavorativo; la funzionalità vescicale; la capacità di muoversi in ambienti esterni e di svolgere le attività della vita quotidiana. ”

divisi a livello internazionale per selezionare i migliori trattamenti riabilitativi sperimentati nella ricerca, affinché possano arrivare alla pratica clinica e dunque a migliorare la vita delle persone».

Prima ancora, occorrerà probabilmente giungere a un consenso internazionale che definisca una volta per tutte quali test, quali indicatori comportamentali, neurofisiologici e di risonanza magneti-

ca debbano essere utilizzati in ciascun trial[4], affinché i suoi risultati possano essere ritenuti validi e adottati nella riabilitazione di tutti i giorni.

Le misure di efficacia della riabilitazione



«Una delle vie più promettenti per individuare gli ‘outcome’, ossia le misure di risultato e di efficacia dei vari trattamenti riabilitativi utilizzati nella ricerca, ma anche nella pratica clinica, riguarda le «misure di esito centrate sul paziente». In questo importante ambito la Fondazione di AISM sta da tempo lavorando direttamente attraverso i propri ricercatori. A conclusione della prima Giornata del Congresso FISM 2016, **Peter Feys** (Professore di Scienze della Riabilitazione e Fisioterapia, Università di Hasselt e Presidente di RIMS – Rehabilitation in Multiple Sclerosis) insieme con **Giampaolo Brichetto** (medico fisiatra, Coordinatore della Ricerca in Riabilitazione della Fondazione di AISM) hanno presentato lo stato dell’arte in

cui si trova questa frontiera decisiva della ricerca in riabilitazione: «Per capire – spiega Brichetto – come i diversi interventi terapeutici impattino e cambino concretamente la vita delle persone in tutti i suoi aspetti, la ricerca sta cercando di individuare le ‘misure di esito’ dei trattamenti, validate e centrate sul paziente’. In inglese sono i ‘patient centered outcomes’, che possono essere classificati in due categorie, i ‘patient reported outcomes’, costituiti da misure riportate direttamente dal paziente e i ‘clinician reported outcomes’, sempre centrati sul paziente ma riportati dal clinico che lo segue».

Come si costruiscono concretamente questi ‘outcomes’, dottor Brichetto?

In genere sono misure che fornisce il paziente stesso, rispondendo a una serie di questionari con domande già prestabilite. Indagano i diversi aspetti della malattia, come quello motorio, cognitivo, funzionale; la destrezza manuale, fondamentale per l’inserimento lavorativo; la funzionalità vescicale; la capacità di muoversi in ambienti esterni e di svolgere le attività della vita quotidiana. E danno una fotografia di come sta andando la malattia. Una fotografia che è diversa, complementare e, per certi versi, molto più ampia del numero di lesioni attive osservabili con la risonanza magnetica o di un numero che indica il livello di disabilità acquisita. Inoltre, si utilizzano questionari compila-

PER APPROFONDIMENTI SUL PROGETTO PROMOPROMS E SUI ‘PATIENT REPORTED OUTCOMES’ SUL SITO WWW.AISM.IT È RIPORTATA UN’INTERVISTA A GIAMPAOLO BRICHETTO, RILASCIATA DURANTE L’ULTIMO CONGRESSO FISM.

Verso nuovi trattamenti

L'ultima giornata del Congresso FISM 2016 è stata dedicata agli studi volti a individuare le basi per avere in futuro nuovi trattamenti: ne presentiamo rapidamente alcuni, utili 'cartine tornasole' di quello che la ricerca sostenuta da AISM sta evidenziando.

Rosetta Pedotti (Fondazione Istituto

Neurologico Carlo Besta, Milano) ha presentato i risultati di uno studio di due anni sulla cosiddetta prokinectina 2, una piccola proteina scoperta di recente. Secondo i risultati della ricerca di Pedotti e collaboratori sui modelli animali di malattia e su persone con SM, detta proteina sembra avere un ruolo importante di neuro modulazione: po-



©Alberto Rebori

INTENDIAMO UTILIZZARE I DATI CHE STIAMO RACCOLTI PER VERIFICARE SE I DATI DISPONIBILI NEL NOSTRO 'DATABASE' POSSANO PREDIRE COME LA MALATTIA ANDRÀ IN FUTURO

ti dal clinico, dal fisioterapista, dal terapeuta occupazionale o dal ricercatore: chiedono informazioni al paziente o le ricavano tramite test particolari, finalizzati per esempio a evidenziare l'eventuale presenza di disturbi cognitivi (cioè di memoria, attenzione, concentrazione).

L'Associazione finanzia anche progetti di ricerca per identificare questi outcome centrati sulla persona?

Certamente. Da qualche anno stiamo portando avanti il progetto PromoPro-MS. Il progetto prevede la raccolta di patient centered outcomes con l'obiettivo di indagare la SM a 360 gradi. Partito a gennaio 2014, acquisisce attraverso diversi questionari compilati dalla persona e dal clinico una serie di valutazioni centrate sulle persone seguite dai Centri riabilitazione AISM di Genova, Padova e Vicenza sia a livello ambulatoriale sia domiciliare. Vengono somministrate circa 13-14 scale, validate dalla letteratura scientifica per un totale di circa 170 domande. Questi outcome vengono raccolti ogni 4 mesi: siamo arrivati a circa 1500 soggetti che partecipano in modo continuativo, costituendo uno dei database più imponenti in Europa.

Che vantaggi potranno avere le persone da questo tipo di banche dati?

Intendiamo utilizzare i dati che stiamo raccogliendo per svolgere uno studio statistico con cui verificare se i dati disponibili nel nostro 'database' possano avere la capacità di predire come la malattia andrà in futuro, definendo qual è la probabilità di una

persona di passare dalla fase a ricadute a quella progressiva. Questo risultato avrebbe un'implicazione clinica molto importante. Essere in grado di stabilire se due persone con età, sintomi ed esami clinici assimilabili, nell'anno successivo possano sviluppare un decorso diverso, significherebbe personalizzare gli interventi terapeutici e riabilitativi prima che una persona sviluppi una forma progressiva di SM.

Oltre alla ricerca italiana sostenuta da FISM, dottor Bricchetto, ci sono analoghi percorsi in ambito internazionale, che in qualche modo rafforzino la bontà e l'utilità di questo approccio?

Certamente. Un approccio simile, per esempio, è utilizzato da MSOAC, Multiple Sclerosis Outcomes Assessment Consortium, un Consorzio americano, impegnato nell'implementazione di una scala multidimensionale già usata nella SM, la Multiple Sclerosis Functional Composite, MSFC. Nella stessa direzione lavora anche PCORI (Patient Centered Outcomes Research Institute), una Fondazione USA a partecipazione privata e pubblica, che sta finanziando con ingenti capitali la ricerca sui patient centered outcomes in tutte le patologie. Peter Feys, infine, che è intervenuto al nostro Congresso FISM, coordina l'iniziativa della 'MS Rehabilitation Repository', una piattaforma di condivisione dei dati centrati sul paziente relativi a riabilitazione e mobilità. Questa iniziativa, a sua volta, ha in corso un progetto di ricerca per la selezione delle misure centrate sulla persona con SM maggiormente efficaci per individuare l'andamento della malattia e l'efficacia dei trattamenti riabilitativi.



©Alberto Rebori

IN FUTURO SI POTRÀ SEMPRE PIÙ PERSONALIZZARE LA SCELTA TERAPEUTICA, ANTICIPANDO SIN DALL'INIZIO L'OPZIONE MIGLIORE POSSIBILE IN BASE ALLE CARATTERISTICHE DI CIASCUN PAZIENTE

trebbe forse diventare un nuovo target (bersaglio) di terapia per la SM[5].

Diego Fresegna (Fondazione Santa Lucia, Roma) ha presentato uno studio sui modelli animali di SM attraverso il quale ha individuato il coinvolgimento di una citochina pro-infiammatoria, l'interleuchina-1 beta, una molecola proteica tipicamente presente nella SM, sui problemi di umore, ansia e depressione. Secondo quanto suggerisce questa ricerca, questi problemi sono indipendenti dal livello di disabilità acquisita – si registrano sin dall'inizio – e sono collegati invece ai segnali rilasciati da Interleuchina (IL) 1b, un meccanismo chimico su cui si può intervenire. La ricerca ha riscontrato che trattare terapeutamente

(IL) 1, utilizzando anfetamine e agendo nel sistema endocannabinoide nel modello animale di SM, riduce l'azione dei disturbi di ansia e depressione. Non è stato effettuato un controllo/confronto con l'azione dei classici farmaci antidepressivi.

Possiamo ricordare anche lo studio condotto da **Miriam Mattoscio** (Università Imperial College, Londra), che ha dimostrato come il farmaco Natalizumab, una terapia di seconda linea ormai consolidata, produca in alcuni dei pazienti trattati un aumento delle cellule staminali ematopoietiche (HSPC): coloro che sviluppano maggiormente queste cellule sono anche quelli che rispondono meglio alla terapia. Con ricerche di questo tipo si potrà sempre più personalizzare in futuro la scelta terapeutica, anticipando sin dall'inizio l'opzione migliore possibile in base alle caratteristiche di ciascun paziente.

Infine, segnaliamo lo studio concluso da **Simone Patergnani**, che lo scorso anno ha vinto il Premio per il Miglior Poster presentato al Congresso. La ricerca di Patergnani era centrata sui 'mitocondri' – la 'centrale energetica' delle nostre cellule – che possono avere un ruolo nella differenziazione degli oligodendrociti, produttori di mielina, soprattutto nelle fasi infiammatorie della SM: «In vitro – ha spiegato – abbiamo osservato

che i mitocondri perdono l'energia e la capacità di far maturare gli oligodendrociti produttori di mielina quando vengono sottoposti all'azione di una citochina pro-infiammatoria tipicamente presente nella SM, il TNF-alfa». Forte di questa scoperta, Patergnani ha provato a ripristinare questa capacità dei mitocondri di attivare la produzione di mielina: «Dopo aver sperimentato diverse vie, abbiamo identificato un agente farmacologico, che si chiama 'Compound C': è in grado di inibire l'autofagia, un meccanismo di morte cellulare programmata altamente coinvolto in ogni patologia umana. In questo modo riesce a ripristinare la capacità degli oligodendrociti di produrre mielina». I risultati di questo progetto sono stati pubblicati nel 2015 su una rivista specializzata[6] e, come afferma il ricercatore, «sono esiti preliminari ma promettenti. Siamo dunque fiduciosi di riuscire con le prossime ricerche a scoprire in modo dettagliato quale sia il ruolo effettivo dell'autofagia durante il differenziamento degli oligodendrociti. Di fondamentale importanza – conclude – è il fatto che molti farmaci modulanti l'autofagia sono già impiegati in trial clinici per la cura di diverse patologie associate all'uomo, presentano pochi effetti collaterali e attraversano efficacemente la barriera ematoencefalica». **smitalia**

5 Abou-Hamdan M, Costanza M, Fontana E, Di Dario M, Musio S, Congiu C, Onnis V, Lattanzi R, Radaelli M, Martinelli V, Salvadori S, Negri L, Poliani PL, Farina C, Balboni G, Steinman L, Pedotti R. Critical role for prokineticin 2 in CNS autoimmunity. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 2015 Apr 9;2(3):e95.

6 Patergnani S, Pinton P. Mitophagy and mitochondrial balance. *Methods Mol Biol.* 2015;1241:181-94.



C'è qualcosa di grande che puoi lasciarle in eredità. Un mondo senza sclerosi multipla.

SCLE ROSI MULT IPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato



Oltre 110.000 casi in Italia. Una nuova diagnosi ogni 3 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 LA SEITI@AISM.IT

NOME		COGNOME	
INDIRIZZO			N°
CAP	CITTÀ	PROV.	
TEL.	DATA DI NASCITA		
V 4			
EMAIL			

I dati personali da Lei rilasciati potranno essere utilizzati, 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 (tra cui finalità informative e di sensibilizzazione). In qualsiasi momento potrà consultare, modificare, opporsi al trattamento dei suoi dati rivolgendosi a: FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova via mail aism@aism.it o telefonicamente a 010.271311. Informativa Completa sul sito www.aism.it



1-2 e 4 OTTOBRE

Le mele scendono in piazza.



DONA AL
45502

DAL 25 SETTEMBRE AL 9 OTTOBRE

2 euro con SMS da cellulare
TIM, VOIPONE, WIND, 3,
PIÙ, TIMBULLE, COMMOVI, TISCALI
2 euro da rete fissa
VOICARTE e TISCALI
2 e 5 euro da rete fissa
TIM, INFOSTRADA, FASTWEB
e TISCALI



SCENDI IN PIAZZA ANCHE TU CONTRO LA SCLEROSI MULTIPLA

Sabato 1, domenica 2 e martedì 4 ottobre vai in una delle 5000 piazze italiane e scegli le mele di AISM. Aiuterai la ricerca scientifica contro la sclerosi multipla e darai una mano a potenziare i servizi per le persone colpite, che il più delle volte sono giovani tra i 20 e i 40 anni.

SOTTO
L'ALTO PATRONATO
DEL PRESIDENTE
DELLA REPUBBLICA



Vai su www.aism.it
per conoscere le piazze più vicine.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM