GENNAIO FEBBRAIO 2017
BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 18 NUMERO 1

smitalia

inchiesta
Chi ha paura del diverso

dossier
SM pediatrica

PANTONE®
2276 C

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

periodico Omologato Posteitaliane DCOER0266

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

VUOI IL MIO NUMERO?

Francesca Piccinini, pallavolista

INSERISCI IL CODICE FISCALE: 95051730109

LA SCLEROSI MULTIPLA CAMBIA LA VITA, INSIEME POSSIAMO CAMBIARE LA VITA DELLE PERSONE CON SM.

DAI IL TUO 5X1000 A FISM.

Scegli di donare il 5x1000 alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, firmando nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserendo il codice fiscale 95051730109.

Per saperne di più chiama il numero verde 800.094.464.

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana
un mondo libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA.

DONA ORA WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

l'editoriale

Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

Ai primi di gennaio sono diventati operativi i nuovi LEA, i Livelli Essenziali di Assistenza. Come leggerete più avanti, aspettavamo dal 1999 il nuovo Nomenclatore Tariffario degli ausili, tanto importante per chi ogni giorno deve vivere con la SM.

Ma c'è ancora molto da fare per avere tutto quello che è essenziale. Proprio su questi LEA lo scorso novembre eravamo andati in audizione al Parlamento a presentare per iscritto le nostre proposte. Avevamo detto chiaramente che il Sistema Sanitario Nazionale deve garantire a proprio carico anche i farmaci sintomatici per la SM: non è possibile che in una società veramente civile una persone con SM si debba pagare tutti i farmaci da cui dipende quotidianamente per riuscire ad affrontare il dolore neuropatico, la fatica, la spasticità.

Rimane ancora una battaglia da vincere e dovremo continuare a cercare il dialogo con le istituzioni e con tutti quelli interessati a migliorare lo stato ovvio delle cose, a fare sentire la voce potente di un'Associazione dove tutte e 110.000 mila persone con SM d'Italia sono protagoniste attive e consapevoli. Il prossimo appuntamento non è lontano: per marzo 2017 è previsto un nuovo aggiornamento dei LEA e noi ci saremo, ancora, in prima fila, insieme a tutti per dare voce ai diritti di tutti.

Se lavoriamo bene, insieme, i risultati arrivano come sono già arrivati in alcune regioni con il PDTA e con il part time riconosciuto nel Jobs Act.

Mi piace ricordare, a questo proposito, che nei mesi scorsi siamo riusciti a far sì che il nuovo DDL sui lavoratori autonomi e sul cosiddetto "lavoro agile", approvato in Senato e ora passato alla Camera in seconda lettura, recepisse le proposte di AISM prevedendo esplicite misure a favore dei "lavoratori con gravi patologie cronico-degenerative-ingravescenti" come la sclerosi multipla. Lavorare ci dà dignità, autonomia, inclusione, qualità di vita. Lavorare ci fa essere meno soli. E AISM non vuole lasciare mai nessuno da solo.

AISM ha dalla sua la forza di quasi 50 anni di piccole e grandi conquiste ottenute insieme. Quando l'Associazione è nata, nel 1968, in Italia la SM era una malattia "misteriosa", che non aveva posto in nessuna legge dello Stato: nel 1971, però, la Camera dei Deputati riconobbe la sclerosi multipla come malattia invalidante e stabilì che lo Stato doveva fornire attività di diagnosi, cura e riabilitazione. Fu allora che AISM, a nome delle persone con SM, intraprese le prime azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti, con una lettera di richiesta di riforma del sistema sanitario. Da allora, non ci siamo mai fermati. Siamo nati per conquistare diritti. Uno alla volta, passo dopo passo.

Color of the Year 2017

PANTONE®

Greenery
15-0343

Greenery è la tonalità scelta da Pantone® come colore dell'anno per il 2017. I professionisti del settore Fashion ci invaderanno piacevolmente con questo colore, scelto perché "è fresco ed energizzante, perché rimanda immediatamente al risveglio della natura e riflette la moderna necessità di fare un respiro profondo, aggiungere ossigeno e quiete alla vita di città, a un periodo storico tumultuoso socialmente e politicamente."

Greenery è il colore simbolo di un nuovo inizio, per questo SM Italia lo ha scelto – nella sua versione per la stampa su carta [Pantone® 2276C] per la sua prima copertina del 2017: la rivista infatti si rinnova, coordinata con il riposizionamento dell'immagine associativa, e propone un nuovo stile, nuove rubriche. Buona lettura.

5 **L'ALTRO EDITORIALE**
La persona al centro anche nel linguaggio

6 **GIOVANI OLTRE LA SM** Della malattia non si sa niente
8 **NON SEMPRE È SM** La depressione
9 **QUEL SINTOMO VIGLIACCO** La mano destra
10 **OBIETTIVO BENESSERE** Yoga e sclerosi multipla

11 **LA MIA AGENDA**
Azione e passione

16 **ESPLORANDO**
Il turismo è per tutti iniziamo a partire

17 **DUE PAROLE CON**
Amo AISM

18 **INCHIESTA**
Chi ha paura del diverso

22 **RICERCA**
Quando la ricerca dà qualità alla vita

24 **DIRITTI**
Legge di Bilancio: novità e prospettive

28 **DONAORA**
Donne forti per la Gardenia

29 **DONAORA**
Un legame forte tra passato e futuro

30 **INTERVISTA**
Buone notizie secondo Anna

33 **SMDOSSIER**
SM pediatrica

www.aism.it

LAVIGNETTA

di Pietro Vanessi

www.unavignettadipv.it

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Paolo Bandiera, Michela Bruzzone
Roberta Caponi, Michela Gaffo
Paola Lustro, Angela Martino
Giovanni Martino, Marcella Mazzoli
Michele Messmer Uccelli
Lisa Orombelli, Marco Pizzio
Laura Santi, Davide Solari
Paola Zaratin

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato
Claudio Arrigoni, Paolo Benetti,
Antonella Borgese, Davide Gaggi
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Simona Mazza, Laura Pasotti
Laura Santi, Claudio Solaro
Alessandra Tongiorgi

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:
Angela Martino

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 a febbraio 2017
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

MISTO
Carta da fonti gestite
in maniera responsabile
FSC® C116320
FSC
www.fsc.org

La persona al centro anche nel **linguaggio**

l'altro **edi** toriale

C'è una prima grande discriminazione quando si affronta il tema della disabilità. Parte da linguaggio e parole. Usare quelle giuste vuol dire avere rispetto. L'attenzione alla comunicazione corretta deve riguardare tutti. Siamo comunicatori: la Rete ha ampliato gli spazi. Blog, siti, soprattutto i social network fanno circolare idee attraverso parole. Se cambiamo uno status facciamo comunicazione.

Le parole e il modo di esprimersi mostrano la cultura, il grado di civiltà, il modo di pensare, il livello di attenzione verso i più deboli. Non è una esagerazione. Cambiamo il linguaggio e cambieremo il mondo. Ci sono parole da usare e non usare. E quelle da non usare non vanno usate. Spesso si sente dire: chiamami come vuoi, l'importante è che mi rispetti. Un modo di pensare vecchio e sbagliato: se mi chiami in maniera sbagliata mi manchi di rispetto. Sempre. Anche sulla disabilità occorre fare attenzione ai termini. Mostrano concetti da esprimere o da reprimere.

'People first language', dicono gli anglosassoni: il linguaggio che mette la persona al primo posto. La condizione, se proprio serve esprimerla, viene dopo. Questa è una delle indicazioni fondamentali che giungono dalla 'Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità' (New York, 25 agosto 2006; ratificata, e quindi legge, dallo Stato Italiano). Non: diversamente abile, disabile, handicappato (ma lo usa ancora qualcuno?), portatore di handicap, invalido. Indicando una persona con un aggettivo (disabile, cieco, amputato) si porta a confondere una parte con il tutto, a mostrare una condizione invece dell'essere.

Mettere la persona al centro vuol dire fare un salto culturale, che diventa un cambiamento sociale. Passare alla 'cultura dell'abilità': è l'obiettivo. In questo modo ognuno, nella sua condizione, diventa risorsa per la comunità. Il linguaggio e il modo di esprimersi sono fondamentali. Andiamo oltre: togliamo quel 'dis'. L'impulso arriva dallo sport, che insieme all'arte è ambito dove si colgono le capacità. Il Comitato Paralimpico Internazionale chiede di non usare il termine disabile e disabilità quando si parla di sport. Se serve basta la condizione o l'utilizzo del termine paralimpico.

L'evoluzione del linguaggio è il miglioramento della cultura. Franco Bomprezzi, uno dei grandi comunicatori sulla disabilità, lo spiegava bene: 'Le parole sono la nostra visione del mondo'. Impariamo a usarle bene, in particolare ora che i social network le fanno circolare oltre i nostri luoghi, e renderemo migliore la società. sm**italia**

Claudio Arrigoni

Claudio Arrigoni, giornalista professionista, ha lavorato per Ansa, Tele+/Sky, Mediaset, Gazzetta dello Sport. Collabora con varie testate, fra le quali Corriere della Sera e Rai. È stato Direttore di Tele+, SkySport, GiocoCalcio e GazzettaTv. Ha lavorato sulla comunicazione in Figc e curato la realizzazione editoriale di LegaProChannel. È direttore di DM e Notizielo, riviste di Uildm e Fie. Specializzato nello sport paralimpico, ha seguito sette edizioni della Paralimpiade estiva e quattro di quella invernale. È autore del libro 'Paralimpici' (Hoepli 2006, 2008, 2012).

In ogni attività spontanea
l'individuo abbraccia il mondo.

Erich Fromm

un'inchiesta,
una storia:

scoprila in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT

Della malattia non si sa niente

"Un problema motorio si supera ma sono altri quelli che mi spaventano. È il non poter aiutare Simona con la fatica, con i sintomi emotivi e di sensibilità corporea per cui non c'è ausilio e che la gente non vede."

giovani **oltre** la**SM**

In questi dieci anni di convivenza con la SM a fianco della mia Simona, ho imparato tante cose che prima nessuno di noi poteva sapere. Che è una malattia complessa, dai mille risvolti e mille sintomi. Che ogni giorno ti presenta un conto diverso da pagare. Che non sempre c'è rispetto dei diritti e senso civico in materia, basta farsi un viaggetto all'estero per capire la differenza. Ma soprattutto: che nell'immaginario della gente, gli ausili sono il termometro della malattia. La carrozzina, in particolare, lo è. Come se si riducesse tutto a quello. Simona usa il bastone, magari solo per entrare in un negozio o andare a messa? E c'è chi dice, 'fantastico, sei guarita'. Usa la carrozzina per le distanze appena più lunghe? E il commento è, 'poverina, mi dispiace'. E questo semplificare, questo ridurre tutto a un oggetto, a volte mi fa sorridere, altre volte imbestialire.
Perché ti fa capire che della malattia non si sa un bel niente. C'è da comprenderli: per quanto è complicata la SM, ci abbiamo messo una vita noi, a conoscerla. Ma insomma: un problema motorio, tutto ciò che prevede un ausilio fisico – bastone, deambulatore, stampella o carrozzina che sia – per quanto può esser duro, si gestisce e si supera. Mentre sono ben altri, i problemi della SM di Simona che mi fanno spavento! E che non vedendosi da fuori, è come se non ci fossero, e sono sistematicamente sottovalutati. A me fa molto più spavento non poterla aiutare sulla fatica, improvvisa e fulminante, sui sintomi cognitivi, emotivi, di sensibilità corporea, di vista, di continenza. Per questi e molti altri aspetti non c'è ausilio o 'carrozzina', ma la gente non li vede e quindi non li calcola. La carrozzina invece la vivono male, quasi come fosse un trauma ai loro occhi. E pensare che Simona l'ha accettata da subito, così come gli ausili precedenti, così come hanno fatto le nostre due figlie, e così come ho fatto io. Perché facilitavano la vita di tutti, e ci restituivano un'autonomia che pareva scomparsa. Basterebbe non dico chissà cosa, ma un po' più di curiosità, di apertura, d'interesse verso una patologia complessa come la SM. È chiedere troppo?

Paolo Benetti

STORIE PER UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA

Segui e partecipa anche tu.

È vero quello che dici Paolo,

le persone spesso non riescono ad andare oltre l'ausilio e la carrozzina. L'universo SM invece è un mondo sconosciuto, complesso. Se potessi oggi riavere qualcosa della mia vita precedente, mi riprenderei il lavoro – ero una toelettatrice per cani, li preparavo per le gare, ero una professionista stimata e appassionata – o la patente di guida, a cui con i problemi di vista ho dovuto rinunciare. Queste sì, che sono rinunce. E magari avercene, di ausili per questi e altri problemi. Magari, esistessero 'ausili' per tutti i sintomi che ci ritroviamo.

Intendiamoci, non è facile neppure accettare la disabilità motoria. Ma io mi sono sempre preparata come una combattente o un'atleta: 'lei' lancia la palla, ogni volta diversa, e spetta a me ribatterla. In questi dieci anni di partita con la SM, una partita tosta, spesso sfiancante, gli ausili sono ciò che mi ha aiutato. Prima quelli 'improvvisati': la carrozzina e il passeggino di Serena quando cominciavo ad avere problemi di equilibrio, poi il deambulatore quando la SM è andata avanti, ausilio che ho apprezzato tanto e con cui mi sono fatta delle grandi passeggiate; ora, due bastoni da nordic walking, quando mi sento in vena di camminare per qualche metro o la carrozzina quando la distanza è maggiore. Oggi non potrei farmi una gita a Gardaland o a Eurodisney con le mie figlie – abituate da una vita agli ausili – o un giro per la città oppure la spesa, se non l'avessi. Verissimo, ci siamo ripresi la nostra vita, grazie alla carrozzina. Ma la gente, guarda solo quella. E scatta il compatimento, l'estraneità.

Scatta però anche, in tante persone, il desiderio genuino di dare una mano, come scatterebbe tuttora in me, non c'è bisogno di una carrozzina per chiedere e offrire aiuto. Ecco, forse è proprio questa la chiave: così come darsi una mano a vicenda viene naturale, con la stessa naturalezza dovremmo spendere un po' più di tempo per provare a spiegare la SM. Sapendo che per una persona che capisce, che chiede, che s'informa, che vede come stiamo a 360 gradi e al di là dell'ausilio, ne resteranno dieci che continueranno a non capire. Ma la cultura, dobbiamo iniziare a farla noi. Con naturalezza.

Ho visto dalla mia carrozzina che un sorriso, una chiacchierata, il dialogo, accorciano tante distanze. Finché non saremo noi a prenderci la briga di raccontare veramente cosa ci succede con la SM, i sintomi, i deficit, e quanto questi sintomi cambiano col tempo o anche di giorno in giorno, non potremo pretendere che gli altri ne capiscano qualcosa.

Simona Mazza

> **Le persone con sclerosi multipla presentano disturbi dell'umore** in una elevata percentuale di casi. Ma sono necessari più studi dedicati.

nonsempreèsm
le domande di 'confine'

Claudio Solaro, fisiatra-neurologo, responsabile CRRF M. L. Novarese Moncrivello (VC), svolge sia attività clinica nell'ambito del reparto, sia attività di ricerca

I disturbi psichiatrici più comunemente riscontrati nella persona con SM sono i disturbi dell'umore, come la depressione e l'ansia, i disturbi schizofrenici e le sindromi bipolari. Alcuni studi mettono in relazione la frequenza e la gravità del disturbo depressivo, non tanto con la disabilità di malattia, quanto piuttosto con il decorso secondariamente progressivo della sclerosi multipla, verosimilmente dovuto al maggior numero di lesioni encefaliche. Il disturbo depressivo aumenta altresì con l'aumentare della durata di malattia, arrivando a percentuali pari al 50-60% dei casi di lunga durata; ma occorre sottolineare come il grado del disturbo dell'umore sia variabile e raramente di elevata gravità.

La situazione diventa complessa quando una persona che presenti già disturbi psichiatrici sia nella condizione di eseguire una risonanza magnetica nucleare (RMN) all'encefalo e risultino alterazioni compatibili con una diagnosi di SM, che comportino l'indicazione di ulteriori approfondimenti diagnostici.

Come vanno considerate le alterazioni dell'umore che precedono la possibile diagnosi? Possono essere considerate come una manifestazione della malattia? Il quesito rientra nel concetto di differenza tra CIS (sindrome clinicamente isolata) e RIS (sindrome radiologicamente isolata), dove ciò che differenzia i due quadri, sovrapponibili dal punto di vista delle alterazioni radiologiche, è la presenza di un sintomo clinico. La risposta al quesito ha evidenti risvolti anche ai fini delle differenti scelte terapeutiche, in particolare se intraprendere o no una terapia specifica per la SM.

Differente ma altrettanto complessa è la presenza di sintomi psichiatrici all'esordio, non isolati e quindi associati ad altri deficit neurologici. I pochi dati di ricerca disponibili suggeriscono che i sintomi psichiatrici tendano scarsamente a regredire e permangano durante il decorso della SM concorrendo alla disabilità.

Scarseggiano anche i dati in merito alla risposta terapeutica e alla tollerabilità dei farmaci comunemente usati per il trattamento dei soggetti con patologie psichiatriche e SM. In conclusione, appare chiaro quindi quanto sia necessario prevedere studi di approfondimento sul tema e nel frattempo suggerire sempre un'attenta valutazione della presenza di sintomi psichiatrici in persone con esami neuroradiologici (RMN) suggestivi di malattia demielinizzante. sm**italia**

HAI QUALCHE DUBBIO DA CHIARIRE? SCRIVI A **REDAZIONE@AISM.IT**

> **Perché proprio la destra?** Ti accorgi che col passare del tempo diventi, quasi naturalmente, ambidestro, perché, senza rendertene conto, sopperisci con la sinistra a molte delle funzioni che la destra non riesce più a svolgere. Ma poi tutto diventa difficile: scrivere, mangiare, truccarsi… Ed è allora che capisci realmente quel che sta succedendo e chiedi aiuto al fisioterapista. Anche se, da un lato, sai che è la strada giusta per recuperare, dall'altro cominci pian piano a prendere coscienza di tutto quel che non riesci più a fare, perché è la mano destra a essere colpita.

quel sintomo vigliacco
una convivenza che insidia l'autostima

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.

Il racconto di questo mese riguarda una persona destrimana che vede colpito dalla malattia il suo strumento privilegiato di 'lavoro', la mano destra. Ci educano precocemente alla lateralizzazione e diventiamo pressoché incapaci di usare la mano non dominante per lavori di precisioni e abilità raffinante, come la scrittura, per cui questo sintomo è molto gravoso. E per i mancini lo è in modo rovesciato.

Dalla descrizione del sintomo emerge una reazione emotiva di particolare importanza nelle persone con SM: il tentativo di ignorare l'evidenza di una difficoltà, la minimizzazione dei sintomi, l'evitare di affrontare la realtà di un peggioramento. Pur apparendo assolutamente comprensibile che la nostra mente attivi strategie di sopravvivenza per cercare di soffrire il meno possibile, non sempre, nel lungo periodo, queste si rivelano le migliori. Evitare di prenderne atto significa, infatti, non attivarsi per contrastare o comunque minimizzare il sintomo. Lasciare che la mano progressivamente perda di forze, utilizzarla meno, evitare movimenti che rendono evidenti le difficoltà, significa abbandonarla, perderla di vista, considerarla sempre meno parte di noi. E così lei diventa sempre più debole.

Trovare invece il coraggio di 'prendere il toro per le corna', dirsi senza sfuggire a noi stessi che la mano destra (la sinistra per i mancini) è peggiorata, è certamente una strada più dolorosa, ma innegabilmente l'unica saggia. Anche la fisioterapia richiede coraggio, forza interiore e capacità di non scoraggiarsi, perché ci confronterà inesorabilmente con tutti i movimenti che confermano la nostra difficoltà. La mano destra ci farà arrabbiare perché non riesce a fare quello che le diciamo, ci renderà tristi perché ci fa sentire maldestri e incapaci, ci farà provare imbarazzo quando farà cadere un oggetto di fronte agli altri, ma dobbiamo comunque sentirla una parte di noi se vogliamo contrastare la sua progressiva debolezza. Con grinta dobbiamo coinvolgerla a tutti i costi facendole fare ciò che non vuole o che le costa fatica: e allora forza con gli esercizi quotidiani, con la caparbietà di voler sempre portare a termine quello che vogliamo fare, anche se più lentamente.

E, oltre a questo, anche l'attivazione della mano sinistra come strumento aggiuntivo e non sostitutivo può essere una valida strategia per continuare ad affrontare in modo autonomo le incombenze della vita quotidiana. sm**italia**

OBIETTIVO BENESSERE

Yoga
e sclerosi multipla

WWW.AISM.IT

Faccio yoga e divento un'altra persona

"Ho una forma abbastanza avanzata di SM progressiva, diagnosticata negli anni '90. Uso il deambulatore e ho diverse difficoltà fisiche. Lo yoga mi aiuta ad acquisire una migliore percezione del mio corpo, maggiore equilibrio e flessibilità. Ma ho scoperto anche un beneficio che non avevo inizialmente considerato: una volta finita l'attività sono tranquillo e rilassato. Mi sento veramente un'altra persona, molto più sereno."

Rudi Tatarek, Genova

Sto meglio e lo consiglio a tutti

"Seguo questo corso da quattro anni, tutte le settimane. Sto abbastanza bene, ma la mia diagnosi di SM a ricadute e remissioni risale al 1991 e qualche segno negli anni me lo ha lasciato. Convivo con il dolore alle articolazioni, alla spalla, ho problemi per precedenti fratture e anche per il ginocchio: fare yoga mi aiuta molto a gestire questi sintomi senza dovere troppo intervenire con farmaci e iniezioni antidolorifiche. E poi queste attività vanno oltre, fanno bene anche all'anima, ci aiutano a socializzare, ad aprirci agli altri: io mi faccio anche delle sane risate durante gli esercizi. Per questo ritengo che lo yoga possa fare bene a tante persone con SM, anche a quelle che magari non l'hanno mai sperimentato."

Paola Boccadoro, Genova

Il segreto è partire dalla singola persona

Ogni settimana propongo uno yoga adatto alle difficoltà e alle capacità di ciascuno. Se, per esempio, qualcuno non riesce a sdraiarsi a terra sul tappetino, lo faccio lavorare su un lettino predisposto appositamente, oppure, se qualcuno non sta in piedi in modo autonomo e non è in grado di eseguire posizioni che richiedono di fare affondi con le gambe, può utilizzare il deambulatore come supporto. In ogni seduta prima lavoriamo sull'equilibrio e sul rinforzo muscolare degli arti inferiori e della schiena, dove si creano i maggiori deficit. Nella seconda parte dell'attività, invece, lavoriamo molto sulla respirazione e sul benessere personale. Anche questi esercizi, per i quali utilizzo volentieri strumenti come le campane tibetane, hanno solide basi scientifiche: è noto come il movimento della respirazione diaframmatica sia in grado di stimolare il nervo vago e favorisca la produzione naturale di particolari ormoni, come ossitocina ed endorfine, che ci danno la percezione di benessere.

È il quarto anno che la Sezione organizza questo corso, ogni settimana, da dicembre a giugno. Lo seguono due gruppi di persone con SM, ognuno per un'ora. Il primo anno l'ho proposto io alla Sezione come progetto sperimentale per la mia tesi di laurea specialistica in attività fisiche preventive adattate. I test di valutazione che abbiamo somministrato prima e dopo il corso hanno dimostrato che i partecipanti sono migliorati in modo significativo rispetto a equilibrio, deambulazione, percezione del benessere e del dolore. Per questo le persone con SM del corso e la Sezione mi hanno chiesto di continuare, con risultati soddisfacenti per tutti».

Valentina Cogno,
insegnante di Yoga,
Sezione AISM di Genova

È LA **MIA** AGENDA, È LA **TUA** AGENDA, È L'AGENDA DI **TUTTI** COLORO CHE AGISCONO OGNI GIORNO PER **RENDERNE CONCRETI GLI OBIETTIVI.** CON MENTE E CUORE.

testo di **LAURA SANTI**

Azione e passione

La mia Agenda 2020 non è solo mia!

È l'Agenda di tutte le persone con sclerosi multipla, delle Istituzioni, dei Soci AISM, dei volontari, dei nostri donatori.
È l'Agenda di Alessia, giovane donna con SM, che proprio mentre scrivo mi invia un messaggio: «che soddisfazione, oggi ho presentato la tesi di Dottorato»; è l'Agenda del mio neurologo che vive le fasi di progettazione e approvazione del PDTA come una vera conquista verso la presa in carico globale dei suoi pazienti; è l'Agenda del mio collega di lavoro che chiede in che modo può sostenere la ricerca scientifica.
È, insomma, l'Agenda di tutti e di ciascuno. È ambiziosa, perché segna il tempo alla sclerosi multipla.
È concreta, perché ognuno di noi può realizzarne un pezzo, grande o piccolo che sia.
È importante, perché richiede alla società civile una presa di impegno collettiva su azioni prioritarie.
È vero motore di cambiamento, perché ci permetterà di rivoluzionare il mondo della sclerosi multipla!

Angela Martino
Presidente AISM

la**mia** agenda

Diceva un certo Giorgio Gaber che 'libertà è partecipazione'. Sono passate generazioni dalla canzone-manifesto del cantautore, eppure ancora oggi è verità lampante e si vede nell'Agenda 2020 della SM, il programma d'azione che fissa in dieci punti gli obiettivi da realizzare per cambiare la realtà della SM. L'Agenda parla a tutti, il suo messaggio dice che è partecipando, che ci si riappropria di una battaglia. Ognuno alla pari, ognuno con il suo contributo unico e diverso. 'SM Italia' in questo 2017 ripercorrerà, navigando attraverso i 10 punti, le conquiste realizzate e quelle ancora da guadagnare.
La ricerca scientifica ad esempio, quella che tutte le persone aspettano, quella che già ha cambiato la storia della malattia e può ancora cambiarla: il **punto 7** dell'Agenda

> “Il ruolo della comunità scientifica per l’Agenda e in generale per le persone con SM sarà sempre di più favorire il ricambio generazionale a favore dei giovani ricercatori, menti giovani per un nuovo approccio alla malattia.”

‘**Ricerca scientifica sulla SM che si traduca in salute e qualità di vita per la persona con SM**’, e accanto altri punti trasversali. Lo conferma il neurologo e ricercatore Marco Salvetti. «L’Agenda nasce anche grazie alla simbiosi tra FISM/AISM e noi ricercatori che abbiamo contribuito a scriverla». Il risultato è sotto gli occhi di tutti. «I Centri SM in Italia si sono qualificati come punto alto di livello di conoscenze per la gestione della malattia – descrive Angelo Ghezzi, neurologo – a sua volta, ciascun centro è collocato in una rete più ampia di collaborazione con la ricerca nazionale e internazionale», per una rete di «Centri SM forti e ben organizzati, capaci di fare pressione sulle risposte da assicurare alle persone». La ricerca di base, l’alleanza internazionale per le forme progressive, la messa a punto di nuove e più efficaci terapie; i farmaci sintomatici, lo studio sulla SM pediatrica, sono solo alcuni esempi. «Il ruolo della comunità scientifica per l’Agenda e in generale per le persone con SM» prosegue Salvetti «sarà sempre di più favorire il ricambio generazionale a favore dei giovani ricercatori, menti giovani per un nuovo approccio alla malattia». Alla ricerca scientifica contribuiscono in modo sostanziale le donazioni, e tutti i soggetti – privati e aziende – che donano sono anch’essi azionisti sociali dell’Agenda. Tra i privati, il 15% è donatore regolare, conosce AISM, «sa quanto siano stringenti gli obiettivi dell’Agenda, – descrive Lara Alisio, area Raccolta Fondi di AISM, – sa quanto sia complessa la ricerca su questa patologia, e per questo ci sostiene». Le aziende: pure nella crisi economica non fanno mancare il loro sostegno, «perché non c’è solo il contributo economico diretto – prosegue Riccardo Rossano – ma anche il sostegno indiretto, la divulgazione della realtà della SM, l’assunzione di persone con SM, il sostegno a singoli progetti». Privati e aziende conoscono l’Agenda di AISM, sanno di esserne parte anche loro, e il loro sostegno si rinnova a diversi livelli ogni anno.

Una buona ricerca scientifica deve potersi poggiare su un’effettiva e globale presa in carico: il **punto 1** dell’Agenda ‘**Percorsi personalizzati e integrati di presa in carico in tutte le fasi di vita e di evoluzione della SM**’. Lavorano ogni giorno per realizzarlo i centri e i servizi dedicati nati grazie ad AISM, spiega Elisabetta Pedrazzoli, fisiatra e direttore sanitario dei servizi di riabilitazione di Padova, Vicenza, Brescia. La presa in carico attraverso i PDTA, an-

“Oggi nessun territorio è tanto remoto da non avere voce nel cambiare la realtà della sclerosi multipla. La SM non guarda in faccia nessuno. Ma insieme, noi guardiamo in faccia lei, per vincerla”

Angela Martino, presidente AISM

“Molto ci siamo già impegnati, ma la direzione è corretta e merita che proseguiamo, per orientare la contrattazione collettiva a tutela e valorizzazione dei lavoratori con disabilità”

Silvia Stefanovichj, Responsabile Disabilità di CISL

“Continuare a qualificare il Centro SM come punto di alto livello di conoscenze per la gestione della malattia. Fare insieme vuol dire fare meglio”

Angelo Ghezzi, neurologo, clinico e ricercatore

“Il Great riesce ad avere una visione d’insieme delle necessità delle diverse aree geografiche e al contempo una conoscenza più specifica delle richieste di ciascuna zona”

Gabriele Schiavi, presidente CR

“Ho imparato un modo di affrontare la SM insieme, a trecentosessanta gradi, ogni giorno, da protagonista, lottando per i traguardi di tutti.”

Roberta Amadeo, past president AISM

“L’essere Socio dà a ciascuno la possibilità di partecipare alle scelte locali e nazionali, migliorare l’Associazione e, se del caso, rinnovarla dall’interno”

Paolo Bandiera, dirigente AISM

“AISM è un esercito di volontari ma anche una rete di professionisti, che convivono in un’unica identità forte e unita. Questa è la vera forza di AISM”

Angelo La Via, presidente CR, volontario da 30 anni

“Attivo un “progetto vita indipendente” personale e poi lo condivido con la Sezione, il Coordinamento regionale AISM, la Fish regionale”

Patrizia Aytano, presidente provinciale

“Con lo Sportello itinerante, la Sezione va presso le case delle persone con SM, per spiegare, aiutare, lontano da occhi indiscreti, nel rispetto delle ‘singole intimita’ ”

Marco Moglia, consigliere provinciale

cora disomogenei tra regioni, una presa in carico che sin dall'esordio e non solo nelle fasi avanzate «consente alla persona – dice Pedrazzoli – di cambiare la sua storia di SM, su tutti i fronti; quello clinico in diagnosi, follow up e terapie, ma anche quello assistenziale, di diritti, e di riabilitazione». La riabilitazione, ancora oggi di difficile accesso, esplicitamente enunciata nel punto 4 dell'Agenda: '**Percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati e accesso agli ausili**'. Dove esistono Centri SM dedicati, si vede la differenza: la riabilitazione è un diritto sin dall'esordio di SM e con continuità, gli ausili non vengono più visti come rimedio in extremis, ma come aiuto per autonomia e indipendenza. E sul fronte della presa in carico, «dove c'è un PDTA approvato e reso esecutivo, l'accesso ai servizi è uniforme e garantito». Ai Soci e ai territori il compito di vigilare su questi punti dell'Agenda, di verificare che i PDTA approvati – a oggi in Sicilia, Lazio, Emilia Romagna e Veneto – non restino su carta, ma siano applicati da Enti locali, sanità, welfare.

Ancora, i diritti: quelli che passano anche attraverso una garanzia di validi accertamenti.

Sul **punto 5** dell'Agenda '**valutazioni e accertamenti dell'invalidità**, **handicap e disabilità adeguati e tempestivi**' insiste Raffaele Migliorini (Coordinamento Medico-Legale INPS), da anni collaboratore di AISM. Le linee guida per medici legali elaborate assieme ad AISM sono state un risultato enorme, che ha aiutato la conoscenza di una patologia eterogenea e prima 'misteriosa', con sintomi a volte invisibili ma invalidanti (fatica, dolore, effetti collaterali dei farmaci). Se oggi si riesce a fare una valutazione più articolata della SM in sede di visita medico-legale, si deve anche a questo. «Per questo – commenta Migliorini – come INPS, ci siamo sentiti subito parte viva dell'Agenda». Risultati della collaborazione, una maggio-

"Entri a far parte di un'associazione che riconosce il valore del volontario in quanto "braccia e cuore" dell'Associazione stessa"

Angela Gaetano, presidente provinciale

"OGGI LA CHIAREZZA È DECISAMENTE CRESCIUTA GRAZIE AL LAVORO CONGIUNTO DI AISM CON INPS. NESSUNO DI NOI FA NULLA DA SOLO. PER QUESTO CI SIAMO SENTITI SUBITO PARTE VIVA DELL'AGENDA"

Raffaele Migliorini, neurologo, coordinamento Medico Legale INPS

Ci sono 110mila persone con la SM in Italia, un italiano su due conosce una persona con SM. Ecco perché la sclerosi multipla è una questione che tocca la mente e il cuore di tutti.

Mario A. Battaglia, presidente FISM

"Abbiamo potuto parlare apertamente con grandi medici e professori, che ci hanno ascoltato, ci hanno fatto capire che i nostri problemi, le nostre paure erano per loro importanti "

Paolo, caregiver, Socio

"L'Associazione esiste solo a condizione che chi crede nella causa e vuole essere rappresentato esprima formalmente il proprio senso di appartenenza divenendo Socio"

Alessandra Bellantoni, Compliance AISM

"Ho iniziato a partecipare alle iniziative proposte. Gli incontri con gli specialisti, ma soprattutto il confronto con altre persone con SM, ci hanno fatto crescere, ogni anno di più"

Simona, persona con SM, Socia

"Le persone con SM devono farsi sentire, far capire agli altri e all'opinione pubblica quanto sia importante per la loro vita la ricerca, far capire che non è un 'optional' "

Marco Salvetti, neurologo, clinico e ricercatore

"Tento di operare ogni giorno scelte consapevoli e responsabili, passando da *una tantum* a volontaria coinvolta, affinché l'Agenda della SM diventi la mia Agenda"

Debora Franzone, avvocato e volontario AISM

"I volontari fanno la differenza: nel monitoraggio, l'advocacy, presso tavoli ed enti locali…La storia di malattia cambia se il PDTA è accessibile dall'esordio. La vera presa in carico parte dall'inizio!"

Elisabetta Pedrazzoli, fisiatra, dirigente sanitario AISM

re tempestività e precisione degli accertamenti con riduzione dei ricorsi e della conflittualità, e una lotta ai pregiudizi più solida. Il protocollo con INPS per la messa in rete della loro banca dati ha fornito una base per il lavoro scientifico sui dati e una mappatura della non-autosufficienza nel Paese, con il conseguente sviluppo di ricerche sul tema (ad esempio quelle sui costi indiretti della SM svolto in collaborazione anche con il CEIS dell'Università di Roma Tor Vergata, nella persona del professor Francesco Saverio Mennini).

Quando si parla di diritti non si può non parlare di diritto al lavoro, in un Paese in cui è messo a dura prova per tutti. Il **punto 6** dell'Agenda, '**Diritto effettivo al lavoro per le persone con SM**', affronta la sfida, e gli azionisti sociali mobilitati sono tanti, forze sociali ed economiche e sindacati. Tra le tante conquiste il diritto al part time per le persone con SM contenuto nel decreto 81 del Jobs Act, come ricorda Silvia Stefanovichj, Responsabile Disabilità di CISL, «l'intero decreto 151, che prevede una 'manutenzione straordinaria' della legge 68/99, la legge sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità; la promozione nelle aziende della figura del Disability Manager; e lo studio e la promozione del lavoro flessibile. Resta ancora da attuare un lavoro culturale su parti datoriali e opinione pubblica, da svecchiare la contrattazione collettiva, in previsione di clausole di favore per le persone con SM». Diritti, accertamenti, lavoro, lotta alla discriminazione: tanti sono gli azionisti sociali che stanno rendendo concreta la realizzazione dell'Agenda. Ma senza le persone con SM, nulla si può realizzare. Lo ribadisce Paolo Bandiera (Direttore Affari Generali di AISM) in coro con Alessandra Bellantoni (Gestione Sistema Formale e Compliance): «L'Associazione è prima di tutto, prima di qualsiasi cosa, un movimento di persone, fatto dalle persone, per le persone. Essere Socio dà, a ciascuno nel proprio piccolo, la possibilità di influire sulle scelte strategiche e politiche dell'Associazione, di partecipare alle scelte locali e nazionali». «Senza Soci – sottolinea Bellantoni, – non può esistere Movimento».

Insomma L'Agenda è dei Soci, e sono le stesse persone con SM a doverne essere consapevoli. Per esempio l'atto di affermare un proprio diritto, fare una richiesta, rivendicare un servizio: si può agire da sé, come spiega Antonella Borgese, assistente sociale AISM «o si può dare a noi un feedback su com'è andata, si può costruire insieme a noi un caso pilota, che aiuti anche altre persone in futuro che rivendicano lo stesso diritto. In tal caso, lavorare insieme assume tutta un'altra valenza: rivendicare un diritto non finisce lì, non è solo per se stessi». «Il compito nostro, come operatori sociali – aggiunge Giorgia Franzone: – è non solo supportare la singola persona, ma responsabilizzarla, farle capire il contesto, darle degli strumenti in mano per agire», realizzando così il **punto 10** dell'Agenda: '**Inclusione sociale, empowerment, centralità della persona con SM e contrasto della discriminazione a ogni livello**'. Sono tanti gli azionisti sociali che fanno parte del Movimento, dall'esterno (Istituzioni, forze sociali ed economiche) e dall'interno (mondo della ricerca e chi in AISM lavora). Grazie a loro, e a tutti quelli che ancora si uniranno, oggi l'Agenda è realtà. Ci sono, accanto a loro, i volontari e la Rete associativa. L'azione del volontariato organizzato si vede nella quotidianità, e si è vista ancor più nella straordinarietà degli eventi che hanno colpito il centro Italia nel 2016. Lo ricorda Va-

lentina Filice, Area Manager di Abruzzo, Molise, Puglia e Basilicata. «Con l'Abruzzo colpito dal rigido inverno e con gli strascichi del sisma, tra migliaia di sfollati e persone isolate, impossibilitate a muoversi, a ricevere risposte ai bisogni, i nostri volontari hanno saputo sopperire alle richieste e dimostrato una marcia in più». Al di là degli eventi straordinari poi, tutti i volontari, ogni giorno, fanno l'Agenda. «Lo ricordo sempre a tutte le persone con cui mi confronto, – commenta Filice – l'Agenda è parte della quotidianità di una Sezione: ogni semplice atto, ogni gesto, ogni attività a supporto delle persone, l'ascolto e l'accoglienza, tutto ciò fa Agenda».

Ne sono consapevoli i Soci che oggi incarnano la rete di AISM, con un volontariato qualificato e competente, organizzato per dare risposte a 360 gradi, come il gruppo della Rete Associativa Territoriale, che lavora in gruppi su specifiche tematiche. Ma più di tutto, per entrare nel Movimento, serve la passione. La passione di diventare volontari attivi, di essere 'titolari' dell'Agenda, di rendersi conto di costruirla, giorno dopo giorno.

Racconta una storia di passione Roberta Amadeo, past president di AISM, che ha vissuto la sua SM dagli anni 80: «Quando la malattia era una insopportabile, ingovernabile e infame condizione di vita. Ecco la motivazione che mi ha spinto a scegliere di essere Socio: la voglia di sfidare quella condizione, che come stava stretta a me, lo era anche per molti altri». Da allora, molte cose sono cambiate. Oggi può succedere che un Marco Moglia (consigliere provinciale, esperto welfare) decida dopo la sua storia familiare di attivare uno 'sportello itinerante' che va di casa in casa per ascoltare e consigliare; può succedere che ragazzi in servizio civile scoprano un nuovo mondo, com'è successo ad Angela Gaetano, che ha deciso di impegnarsi sempre più fino a diventare Presidente provinciale, o che un avvocato di 36 anni si organizzi la giornata mettendone sempre un pezzo a disposizione di AISM, come per Debora Franzone; può succedere che superato lo shock iniziale ci si 'reinventi' piano piano, scoprendo la patologia come opportunità di cambiamento, e diventando un vulcano di idee e attività, come la genovese Patrizia Aytano, Vicepresidente di Sezione e referente advocacy nel Coordinamento Regionale (CR) ligure . Una grande crescita negli anni, che ha portato la Rete – ricorda Gabriele Schiavi, Presidente del CR Lombardia – «a capire di essere la vera intelligenza collettiva di AISM, un esercito di volontari appassionati e di professionisti»; «tante persone, che convivono in un'unica identità, forte, come un corpo solo… Cosa che da fuori sembra semplice, ma semplice proprio non è», commenta Angelo La Via, presidente del CR Sicilia. E poi può succedere che un uomo e una donna sposati e con figli, colpiti all'improvviso da un terremoto che è l'arrivo della malattia per lei, si trovino a bussare a una porta e siano ricevuti, ascoltati. E non siano più soli. Paolo Benetti e Simona Mazza di Alessandria hanno iniziato così, anni fa, il loro percorso in AISM. Oggi offrono la loro testimonianza di marito caregiver e donna/madre con SM, partecipano a progetti e iniziative, aiutano gli altri. «Sono Socia AISM perché AISM è nata per me e io voglio farne parte per dar voce a pensieri, dubbi, paure, e sapere con certezza che qualcuno mi risponderà» – dice Simona. L'Agenda oggi è anche la loro, la realizzano anche loro.

> "L'Associazione è prima di tutto, un movimento di persone, fatto dalle persone, per le persone. Essere Socio dà, a ciascuno la possibilità di influire sulle scelte strategiche e politiche dell'Associazione, di partecipare alle scelte locali e nazionali. Senza Soci non può esistere 'Movimento'."

Fare Agenda da 40 anni

Essere un volontario e fare la mia parte da più di 40 anni in questa associazione è la mia agenda, non accettare mai che ci sia un no quando una persona chiede di poter vivere la sua vita è la mia agenda, scrivere l'agenda insieme in modo che le risposte siano concrete e mirate a risolvere definitivamente un problema per tutti e non per uno solo è la mia agenda. Adesso la mia agenda è condivisa con tutti, l'Agenda della SM 2020. Allo stesso modo ogni anno condivido il Barometro della SM in Italia. Il mio credo è insieme passo dopo passo, una conquista dopo l'altra.

Mario A. Battaglia
Presidente FISM

Il turismo è per tutti **iniziamo a partire**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

IL 2017 È L'**ANNO INTERNAZIONALE DEL TURISMO SOSTENIBILE**

Esplorando

«Promuovere il tema, diffondere consapevolezza e un migliore apprezzamento del grande patrimonio delle varie civiltà, contribuendo così al rafforzamento della pace nel mondo». È l'obiettivo del 2017, dichiarato dall'ONU Anno internazionale del turismo sostenibile. Molto è stato fatto, in questa direzione: se nel dopoguerra erano circa 2 milioni le persone che ogni anno viaggiavano per turismo, oggi – secondo uno studio 2016 dell'Organizzazione Mondiale del Turismo dell'ONU, UNWTO – sono 1.184 milioni. Ma nulla viene dal caso: se oggi anche una persona con disabilità può fare la valigia e partire liberamente per un viaggio è perché da anni ci sono organizzazioni e reti che fanno 'viaggiare' una nuova cultura, che ogni giorno lavorano perché le istituzioni pubbliche, gli operatori turistici e tutti i cittadini del mondo capiscano che tutti hanno il diritto e il gusto di viaggiare.

«Se il turismo è per tutti, se possono viaggiare anche le persone con disabilità, gli anziani, le famiglie con bambini piccoli, vuol dire che si crea maggiore ricchezza, nascono possibilità lavorative aggiuntive; e si costruiscono anche nuove condizioni per un mondo più in pace, più giusto e vivibile», ha spiegato Anna Grazia Laura, attuale presidente di ENAT, European Network for Accessible Tourism, organizzazione, cui aderisce anche AISM, che raccoglie i rappresentanti di circa 35 nazioni del mondo. «Nata nel 2008 grazie a un progetto della Commissione europea – ricorda Laura – la Rete Europea per il Turismo Accessibile opera per rendere le destinazioni turistiche europee, i prodotti e i servizi accessibili a tutti i viaggiatori e per promuovere il turismo accessibile in tutto il mondo». La via di questa collaborazione così ampia è quella tante volte percorsa da AISM nella sua stessa storia: «Il modo migliore per rendere il mondo percorribile da tutti – spiega la presidente – è riunire i diversi attori del settore per condividere le esperienze, imparare gli uni dagli altri e collaborare. Insieme siamo anche una voce rappresentativa verso le istituzioni e le organizzazioni europee e nazionali le cui azioni hanno un impatto diretto sul settore turistico». In concreto, ENAT lavora per sviluppare conoscenze e competenze in materia di accessibilità nel settore del turismo europeo e per formare adeguatamente gli operatori del settore turistico: «È un'esigenza diffusa – ricorda Laura . Spesso gli operatori sono quasi spaventati non tanto dalla parte strutturale, che è governata da normative chiare, ma dalla gestione del rapporto con le persone che non conoscono, con le quali non sanno come interagire in modo spontaneo ed efficace: hanno un po' paura di dire o fare le cose sbagliate.

Si crea una specie di remora, che poi c'è non solo da parte dell'operatore ma anche del turista con disabilità». In fondo, commenta Marco Pizzio, Responsabile Turismo Sociale AISM che da giugno 2016 fa parte del 'board' di ENAT: «Questa è anche la via maestra dell'Agenda della SM 2020: se vogliamo che il mondo sia inclusivo per tutti, ognuno di noi, ogni persona con sclerosi multipla può e deve cominciare a portare in giro per l'Italia e per l'Europa la propria faccia, ad aprire relazioni, a superare muri». Il diritto a viaggiare liberi, per essere reale, ha bisogno di tutti. smitalia

PER SAPERNE DI PIÙ SU ENAT **WWW.ACCESSIBLETOURISM.ORG**

Amo AISM

Francesco Vacca, 55 anni, è Presidente della Conferenza delle Persone con SM e dal 2009 Presidente del Coordinamento Regionale di Piemonte e Valle d'Aosta

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Due parole con

Chi è innamorato cambia. E cambia la storia intorno a sé. Quello di Francesco Vacca, che ha la SM dal 1996 e da poco è stato eletto Presidente della Conferenza delle Persone con SM, non è comunque il colpo di fulmine di un giorno soltanto, ma un amore solido e consapevole. «Amo AISM perché mi ha fatto alzare dal divano su cui mi chiedevo perché la SM era toccata proprio a me. Sono un ragazzo padre: in quei giorni avevo perso il mio lavoro di collaboratore medico e mia figlia Selene stava per andare all'Università. Non è stato facile. Ma AISM mi ha fatto capire che, oltre la SM, avevo mille altre possibilità e obiettivi da raggiungere, se solo mi ci fossi messo. Così, giorno dopo giorno, ho capito che questa è nei fatti l'associazione delle persone con sclerosi multipla. Le risposte che AISM dà sono quelle che troviamo noi che abbiamo la SM. La faccia ce la devo mettere io, nessun altro può farlo al posto mio. Mi ispiro a un editoriale di Mario Battaglia, Presidente FISM, che già nel 1990 scriveva: 'L'Associazione fa quello che io faccio per me. AISM sono io; i miei diritti e quelli di tutti trovano spazio solo se io per primo li agisco e affermo'. È per questo che amo AISM. La voglia di giocare da protagonista, senza stare in panchina, in fondo è anche quella che ha fatto incontrare a Francesco un amore altrettanto grande: «Quando ho conosciuto Nadia, che dal 2009 è mia moglie, le ho parlato di me, della SM. E lei: 'Fino a quando tirerai tu, tirerò anche io con te'. Quella fu un'altra sterzata. E continuiamo su questa strada». Oggi, alla voce 'professione' della sua pagina Facebook Francesco scrive: 'Sono un volontario a tempo pieno!'. Eppure, il suo rapporto con AISM ebbe un inizio contrastato: «Quando, appena diagnosticato, chiamai il Numero Verde AISM mi dissero che prima dovevo associarmi. Mi sembrava ingiusto, così mi avvicinai a una piccola associazione della SM. Però scoprii che quell'associazione era diretta da un vero profittatore. Così mi attivai: riuscii a eliminare i debiti e portai le risorse rimaste, il pullmino attrezzato e le chiavi dell'ufficio alla Sezione di Alessandria. Non volevo sapere più niente di associazionismo, ma dopo un po' mi chiamarono per vedere il nuovo punto di ascolto AISM ad Acqui. Attratto da una piccola attenzione concreta, ho iniziato a vivere l'Associazione e sono ancora qui a combattere per i diritti di tutte le persone con SM». Oggi nell'agenda di Francesco trovano posto due grandi impegni: «Prima di tutto viene la ricerca. Di recente sono stato, credo, la prima persona con SM a parlare di ricerca al Convegno Interregionale Piemonte, Val d'Aosta e Liguria alla presenza di molti neurologi: nessuno meglio di noi può indirizzare la ricerca eccellente promossa da AISM a portare cambiamenti concreti nella vita delle persone. Poi mi piace la relazione con i giovani. Sono il futuro di tutti e anche di AISM: il ricordo cui sono più legato in AISM è forse il giorno in cui, a 54 anni, ho aperto il Convegno di 400 giovani con SM». Infine, è emblematico il 'successo' di cui si dice più fiero: «Nel Coordinamento Regionale abbiamo imparato ad avere una visione, progetti e anche fondi condivisi. Solo insieme raggiungiamo una conquista dopo l'altra». smitalia

> "Non è stato facile. Ma AISM mi ha fatto capire che, oltre la SM, avevo mille altre possibilità e obiettivi da raggiungere, se solo mi ci fossi messo."

INCLUSIONE, A CHE PUNTO È L'ITALIA? MEDIA E SOCIAL SONO UN'OPPORTUNITÀ O UN ALTRO LUOGO IN CUI RIVERSARE I PROPRI PREGIUDIZI? L'**ESPERIENZA DI AISM**

testo di **LAURA PASOTTI**

Chi ha **paura** del **diverso?**

l'in**chie**sta

Gloria ha 25 anni ed è sorda. Porta le protesi acustiche da 10 anni ma le capita comunque di non essere capita dalle persone, «la sordità apparentemente invisibile è una situazione infida: lo sguardo della gente ti uccide più di qualsiasi altra reazione». Francesco ha 35 anni e una lesione spinale alta causata da un incidente: «Significa che non uso le gambe e che anche le braccia fanno fatica a muoversi, ma pc e software non hanno segreti per me». Ma questo non basta per trovare un'occupazione. «Perché mi si rifiuta un lavoro degno della mia preparazione? Io programmo con la testa non con i piedi». Roberta ha 38 anni, vive a Isernia e ha una figlia: «Quando camminiamo per strada tutti si girano a guardarmi: fa ancora scandalo essere una madre con disabilità». Arianna ha 33 anni e ha fatto uno stage a Bruxelles, al Parlamento europeo: «Ho una disabilità visiva e in quei 5 mesi non ho dovuto fare i conti con la barriera più grande, l'ignoranza delle persone, la cultura di un Paese che non accetta la diversità».

Le storie di Gloria, Francesco, Roberta e Arianna sono state raccolte, insieme a quelle di altre centinaia di persone, su ***www.inmyplace.it*** il sito della campagna lanciata da FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Han-

> "Se parli di 'persone speciali', le stai già considerando diverse dalle altre. La rivoluzione culturale parte dalle parole, la scelta dei termini da utilizzare è importante e i media hanno una grande responsabilità."

‘Parole O_Stili’, una community **contro la violenza sul web**

Un progetto collettivo per riflettere sulla non neutralità delle parole e sulla necessità di sceglierle con cura. È ‘Parole O_Stili’, community trasversale che riunisce 300 persone tra giornalisti, manager, politici, docenti, comunicatori e influencer con l’obiettivo di contrastare l’ostilità in Rete. Il 17 e 18 febbraio sono stati a Trieste per confrontarsi su linguaggi e comportamenti digitali e sottoscrivere il ‘Manifesto della comunicazione non ostile’. Tra gli ospiti anche la Presidente della Camera, Laura Boldrini, e il giornalista Enrico Mentana ***www.paroleostili.it***.

dicap) per invitare a prendere il posto di chi, ogni giorno, deve affrontare barriere fisiche o mentali, sguardi di sottecchi, difficoltà burocratiche o economiche, pregiudizi. Queste storie dimostrano come i pregiudizi nei confronti delle persone disabili siano ancora molto diffusi. «Quello che non si conosce spaventa sempre», dice Iacopo Melio, studente di Scienze politiche e freelance nel mondo del giornalismo e della comunicazione digitale che nel 2014 ha lanciato la campagna ***#vorreiprendereiltreno***, diventata virale sui social e da cui è nata l’omonima onlus che si occupa di sensibilizzare sui diritti delle persone disabili.
Melio è molto attivo sui social. La scorsa estate, ad esempio, ha scritto tramite Facebook una lettera all’utente anonimo che, su Tripadvisor, lamentava la presenza di ‘troppi disabili’ nel villaggio vacanze in cui trascorreva le ferie. «Non è bello far vedere ai miei figli tutte quelle persone sofferenti sulle sedie a rotelle», c’era scritto nella recensione dell’hotel. «Se un giorno avrò dei figli – ha risposto Melio – sapranno che il dolore, quello vero, è nascosto nell’indifferenza e non nella malattia. Che i brutti spettacoli del mondo ce li ha sempre ‘regalati’ la cattiveria umana e mai la dignità. Che il mondo è popolato da persone diverse ma con gli stessi diritti». Il caso dell’utente di Tripadvisor purtroppo non è isolato: c’è quello della mamma che si è lamentata dei troppi bambini disabili nel centro estivo frequentato dal figlio o ancora quello di chi ha fatto presente al gestore del ristorante che avrebbe disdetto la prenotazione se avesse saputo che, al tavolo accanto, cenava un gruppo di 25 disabili. «Dopo quella lettera c’è stato un boom di notizie, i giornali hanno colto l’occasione per parlarne, alcuni ci hanno ‘marciato’ un po’ ma credo che, al di là della ‘moda’, la paura e il pregiudizio ci siano ancora – aggiunge Melio – Bisogna fare in modo che le persone si avvicinino alla disabilità, che si passi più tempo insieme, solo così possiamo evitare il ripetersi di episodi come questi».
La battaglia di Melio è partita dalla non accessibilità dei mezzi pubblici (‘Sono single per forza. Non piglio l’autobus!’) ma non riguarda solo le barriere fisiche. Di recente, un suo post su Facebook ha acceso la discussione sull’uso delle parole: Melio ha fatto notare che l’uso dell’espressione ‘i miei amici disabili’ fatta da Jimmy Ghione a Striscia la notizia è discriminatoria perché evidenzia le differenze a mo’ di categorizzazione. «Se vogliamo abbattere le barriere architettoniche dobbiamo prima abbattere quelle culturali, e lo si fa con una rivoluzione ideologica che passa, appunto, attraverso un linguaggio e una comunicazione adatta», ha scritto. Melio, ad esempio, porta avanti una battaglia contro l’uso della parola ‘speciale’ riferita alle persone disabili. «Se parli di ‘persone speciali’, le stai già considerando diverse dalle altre», dice. Il suo obiettivo è che si arrivi a chiamare le persone con il proprio nome e cognome senza la necessità di indicare se sono o meno disabili. «Nella comunicazione c’è un problema di linguaggio, ma la rivoluzione culturale parte dalle parole, la scelta dei termini da utilizzare è importante e i media hanno una grande responsabilità nel modo in cui rappresentano la disabilità».

Disabili davanti e dietro lo schermo

Oggi sui giornali e in tv si parla molto di più di disabilità. Parte del merito va anche alle Paralimpiadi, l’evento principale in cui si mostra ciò che le persone disabili possono fare. Ma anche ai social. Ma come se ne parla? «La tendenza, mi sembra, è raccontare storie di persone disabili come se fossero fenomeni, anche la normalità viene spettacolarizzata», dice Maurizio Molinari, giornalista e addetto stampa del Parlamento europeo in Italia. «Credo che le storie debbano essere raccontate quando ne vale la pena, senza cavalcare la disabilità, che è solo un aspetto della vita di quella persona – continua – Certo il fatto che se ne parli ha ricadute positive, se poi questo porti più integrazione non lo so».
Nel 2015 è uscito ‘Europa media e diversità’ (Franco Angeli), libro che contiene i risultati dell’indagine condotta da Anna Meli, responsabile comunicazione della ong COSPE, insieme con Tana De Zulueta e in collaborazione con l’Associazione Carta di Roma, sui media pubblici e privati di Francia, Regno Unito, Olanda, Spagna e Italia. «Il panorama che è emerso dallo studio è frastagliato e a due velocità, – dice Meli – Da un lato, ci sono Stati, come il Regno Unito e la Francia, che hanno fatto enormi passi

‘Sofia Rocks’, la web serie sulla disabilità

Un viaggio nel mondo della disabilità in 5 tappe di 15 minuti ciascuna. È ‘Sofia Rocks’, la web serie prodotta da Filandolarete e Agenda per la regia di Antonio Saracino, che vede protagonista Sofia Righetti. Laureata in filosofia, campionessa di sci alpino e vegana, Sofia è in carrozzina a causa di un intervento mal riuscito quando aveva 5 mesi. Nella serie porta sullo schermo racconti di vita personale e le storie di chi è in prima fila per promuovere l’integrazione. Arte, sessualità, lavoro, università e sport sono i temi affrontati da Sofia insieme a Martina Caironi, Alessandro Bergonzoni, Maurizio Landini, Roberto Donadoni e altri personaggi. Per vedere le puntate basta andare su ***www.sofiarocks.it*** o sulla pagina Facebook della serie.

avanti sulle politiche per la diversità nei servizi pubblici e nei gruppi editoriali privati», dall’altra Paesi, come l’Italia, che «non hanno messo a fuoco qual è la sfida». Che secondo Meli è «far vivere la disabilità come parte integrante della società, farla vivere davanti e dietro lo schermo come fanno in Inghilterra, che è anni luce avanti, dove la disabilità è trasversale a tutte le categorie professionali all’interno dei media e in cui i giornalisti disabili trattano tutti i temi». Nel nostro Paese le cose non vanno altrettanto bene. «Da noi non capiscono di cosa parli e fanno riferimento agli obblighi di legge e alla percentuale di disabili da assumere, ma se chiedi in quali ruoli lavorano, scopri che non ce n’è uno in posizioni di rilievo – continua Meli – Noi siamo ancora al recepimento passivo delle leggi mentre dovrebbe passare l’idea che potersi confrontare in una redazione composta da persone con vissuti diversi è un valore aggiunto». Insomma, vedere in positivo la presenza di lavoratori disabili in tutti i ruoli è ancora lungi da venire.

Esistono però esperienze significative. È il caso di ‘Hotel 6 stelle’, la docu-fiction prodotta da Rai3 e Magnolia insieme all’Associazione Italiana Persone Down in cui 6 ragazzi con Sindrome di Down erano alle prese con un’esperienza formativa all’interno di un albergo. «Tramissioni come quella andrebbero sistematizzate, inserite nel palinsesto annuale – dice Meli – Ma servirebbe una riflessione strutturale. Invece anche se rispetto a qualche anno fa siamo usciti dal pietismo, spesso ci si ferma ancora ai casi».

La voce di AISM

«I social network e il blog sono strumenti preziosissimi per la rappresentazione sociale della malattia, per conoscere criticità e bisogni e dare feedback utili ai servizi socio-sanitari – dice Isabella Baroni che per AISM si occupa di comunicazione online – Sono uno spaccato tangibile di come vanno le cose». Sul blog dell’Associazione ***www.giovanioltrelasm.it*** si condividono esperienze personali, si rivela la propria diagnosi, a volte ancora prima che con la famiglia, gli amici o i colleghi, si ‘denunciano’ episodi di discriminazione. «La condivisione di esperienze personali apre discussioni – dice Alessia Villani, Area Servizi e Progetti Socio Sanitari di AISM – e spesso ha un impatto positivo sulla gestione della malattia: il confronto non è solo conforto emotivo ma ti porta a reagire, ad assumere un ruolo più attivo, a scegliere ad esempio di iniziare la psicoterapia o a richiedere l’invalidità». A volte, però, è la modalità ‘sfogo’ a prevalere nei commenti. «Capita soprattutto nel caso di condivisione di articoli istituzionali – continua Baroni – La condivisione di esperienze personali porta meno spesso a deviazioni di questo tipo. Insomma, i benefici dei social superano di gran lunga i rischi, che poi sono gli stessi che ci sono nelle relazioni off line». Spesso, i social sono il luogo in cui ‘denunciare’ discriminazioni di cui si è stati vittima, «difficilmente una persona andrà all’INPS a dire che si è sentita discriminata alla visita per la valutazione della disabilità – dice Villani – Un episodio di questo tipo può invece trovare più spazio sui social, dove le persone si sentono più libere di esprimere il proprio malessere».

Opportunità o arma a doppio taglio?

La Rete e i social network sono un’opportunità perché permettono un protagonismo diretto delle persone. Ma possono rivelarsi un’arma a doppio taglio. «Sulla carta stampata ci sono testate dedicate, blog all’interno dei siti ma spesso ci si ferma lì, invece sui social la presa di parola diretta spesso diventa virale – afferma Meli – D’altra parte, il web è spesso uno sfogatoio generalizzato, e non solo

dei giovani». Secondo gli ultimi dati, i crimini d'odio segnalati da fonti ufficiali italiani sono stati 596 nel 2014 (erano 56 nel 2010) cui si aggiungono 114 casi segnalati dalle organizzazioni della società civile. E, secondo il IV Rapporto dell'Associazione Carta di Roma, nel 2016 sui social media c'è stato un aumento dell'uso di linguaggi intolleranti. Tra i crimini d'odio prevalgono quelli a matrice razzista 61,4% e a sfondo religioso (19,8%). Gli altri moventi sono riconducibili all'orientamento sessuale, alla disabilità o all'identità di genere. «Il rovescio della medaglia della Rete è l'hate speech, sono i fatti di bullismo diffusi tramite web e amplificati – continua Meli – Spesso i social diventano un'arena in cui le persone, coperte dall'anonimato, danno il peggio di loro stesse perché non fanno altro che riversarvi i pregiudizi che hanno nella vita reale. E la diversità è la più colpita».

La media education in Italia

Educare all'uso della Rete e dei social è importante. «Ma nel nostro Paese di media education se ne fa poca, soprattutto a scuola, dove è passato l'uso della tecnologia ma non la riflessione sugli strumenti e sulla loro relazione con la nostra vita di tutti i giorni». A parlare è Alessandra Falconi del Centro di educazione ai media Zaffiria di Bellaria, Igea Marina (Rimini). «Oggi i ragazzi crescono in un mondo in cui non ci sono solo le esperienze date dal luogo in cui vivi e dalla scuola che frequenti ma anche quelle date dal meraviglioso mondo offerto dalla tecnologia – continua Falconi – La costruzione dell'identità passa da lì e non possiamo fare finta che non esista, ma perché quel mondo sia davvero meraviglioso è importante saper gestire la tecnologia». Nell'ambito del progetto europeo BRICKS (Costruire il rispetto su Internet combattendo l'hate speech), il Centro Zaffiria ha sperimentato insieme al COSPE attività didattiche rivolte alle scuole secondarie per approfondire il tema dei discorsi d'istigazione all'odio on line. Da questa sperimentazione è nato anche un quaderno regionale inserito nel Protocollo sulla comunicazione interculturale della Regione Emilia-Romagna. Oggi c'è un livello di conflittualità alta e gli adulti, non solo genitori e insegnanti ma tutti quelli di riferimento, devono essere di esempio nell'educare al rispetto verso gli altri. «L'allenatore di calcio non può fare commenti discriminatori sul proprio profilo Facebook perché i suoi ragazzi lo guardano. Tutti devono riappropriarsi della responsabilità delle parole perché equivalgono a un comportamento», dice Falconi. «Nessuno pensava che dopo il 2000 avremmo ancora dovuto parlare di rispetto per le donne o per la diversità, ci si immaginava più illuminismo a tutti i livelli – conclude –. Ma ripartiamo con umiltà, a cominciare dalla scuola, insegniamo ai ragazzi a vivere insieme, ognuno con le sue diversità e con i suoi tempi, rispettando il diritto di essere di tutti». **sm**italia

AISM e la tutela giudiziaria **contro le discriminazioni**

In base alla legge 67/2006 che contiene «Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione», AISM (e le altre associazioni individuati dai Ministeri delle Pari opportunità e del Lavoro) è abilitata ad agire in giudizio per garantire parità di trattamento e pari opportunità alle persone disabili e il godimento dei diritti civili, politici, economici e sociali, di agire in nome e per conto della vittima della discriminazione, di intervenire nei giudizi per danno subito dalle persone con disabilità e ricorrere in sede di giurisdizione amministrativa per l'annullamento degli atti lesivi dei loro interessi. L'Associazione può agire in relazione ai comportamenti discriminatori quando assumono carattere collettivo. «Le molteplici modalità di azione rendono evidente come si sia inteso garantire una diversificazione delle modalità di intervento – spiega Giulia Flamingo dell'Ufficio legale di AISM – per rispondere alla molteplicità di situazioni che potrebbero prospettarsi in concreto».

5 PER MILLE: È IL **PRINCIPALE SOSTEGNO ALLA RICERCA SCIENTIFICA FISM** ED È UNA FIRMA CHE VALE TANTO E NON COSTA NIENTE

testo di **LAURA PASOTTI**

Quando la ricerca dà **qualità alla vita**

ri
cer
ca

Nel 2016 AISM ha stanziato per la ricerca, attraverso la sua Fondazione, **4,5 milioni di euro raccolti attraverso il 5 per mille** (la quota di imposta che i contribuenti possono destinare al non profit nella dichiarazione dei redditi, vedi box), di cui 3,1 milioni di euro attraverso il Bando annuale che sostiene i ricercatori più promettenti e 1,4 milioni di euro per progetti speciali che rispondono alle domande urgenti e ancora prive di risposta, quali trattamenti preventivi, studi clinici con cellule staminali neurali, trattamenti per le forme progressive e gravi della malattia, neuroriabilitazione terapeutica, implementazione di un registro nazionale di malattia e di infrastruttura per lo sviluppo di interventi terapeutici sempre più mirati. «Tutte le persone con SM hanno diritto a una ricerca scientifica, rigorosa, innovativa, di eccellenza che sia orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di progressione e le potenzialità di riparazione del danno, individuare e valutare possibili trattamenti specifici, con ricadute specifiche per una vita di qualità in ogni fase della malattia». Quanto scritto nella Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla testimonia il percorso intrapreso nel 2016 da AISM per promuovere, indirizzare e sostenere la ricerca. «Continuare questo percorso, anche nel triennio 2017-2020, vuol dire sviluppare l'eccellenza della ricerca sulla SM e trasformarla in salute e qualità della vita per le persone con sclerosi multipla», ha detto Paola Zaratin, Direttore Ricerca Scientifica FISM.

Quali sono stati i numeri del Bando FISM 2016?

Abbiamo ricevuto 157 progetti di ricerca, 18 richieste di borse di studio per giovani ricercatori e 12 per ricercatori senior per un totale di **oltre 22 milioni di euro di possibili finanziamenti** in due grandi ambiti: la ricerca biomedica su conoscenza di base, patogenesi, diagnosi e fattori di rischio della malattia e la ricerca sociale, psicologica e comportamentale sull'impatto quotidiano che la malattia ha nella vita delle persone. Questi numeri ci dicono che la ricerca italiana sulla SM è vivace e attiva e che le persone con sclerosi multipla e i cittadini hanno buoni motivi per sostenerla. Tra le proposte arrivate, il Comitato Scientifico della Fondazione ne ha scelte 91, 78 progetti e 13 borse di studio per oltre 11 milioni di euro. Con i fondi del 5 per mille, messi a disposizione dall'Associazione, si riesce a destinare a questi progetti solo 3 milioni di euro. In un

La tua firma, **la nostra forza**

Il 5 per mille è una quota di imposta a cui lo Stato rinuncia per destinarla alle organizzazioni non profit indicate dal contribuente, **non è una tassa in più e non sostituisce l'8 per mille** che va alle confessioni religiose.
Per sostenere la ricerca sulla SM basta scrivere FISM nella dichiarazione dei redditi (codice fiscale **95051730109**).
Il 5 per mille è il modo più semplice per sostenere la ricerca sulla sclerosi multipla. Qualsiasi reddito può contribuire.
Come? Per i redditi fino a 15 mila euro all'anno, il 5 per mille equivale a cica 20 euro con cui si può finanziare un'ora di ricerca per la SM pediatrica, per i redditi fino a 20 mila euro equivale a circa 30 euro per acquistare il kit protettivo per un ricercatore (guanti, camice e maschera), per i redditi fino a 30 mila euro equivale a circa 50 euro con cui si può pagare mezza giornata di lavoro di un ricercatore nel campo della SM progressiva. Chi percepisce un reddito da dipendente o una pensione può consegnare in busta il modulo 5 per mille presso uno sportello o un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (Caf o commercialista).

> “Si potrebbe spendere di più con la certezza di spendere bene, sostenendo progetti che potrebbero davvero cambiare la vita delle persone.”

panorama italiano in cui la ricerca è trascurata, potervi destinare 3 milioni di euro non è poco, ma non basta. Avendo più risorse, si potrebbe spendere di più con la certezza di spendere bene, sostenendo progetti che potrebbero davvero cambiare la vita delle persone.

Su quali basi si fonda la ricerca di AISM?

Da una parte, vogliamo continuare a promuovere una ricerca di eccellenza, scelta attraverso la ‘peer review’, la revisione anonima e indipendente dei progetti che AISM riceve fatta da esperti privi di conflitti di interessi. L’Associazione è stata la prima organizzazione non profit italiana a scegliere, nel 1986, questo metodo che, nel tempo, si è rivelato vincente perché ci ha permesso di presentarci al mondo della ricerca scientifica come interlocutore credibile, di attrarre i ricercatori con i progetti più originali, di dare vita a una scuola italiana di ricerca sulla SM riconosciuta a livello internazionale, contribuendo così a costituire alleanze nazionali e internazionali per trovare le risposte che tutti cercano e ancora mancano. Dall’altra parte, AISM finanzia la ricerca che può trasformarsi in salute e in migliore qualità della vita per le persone con SM.

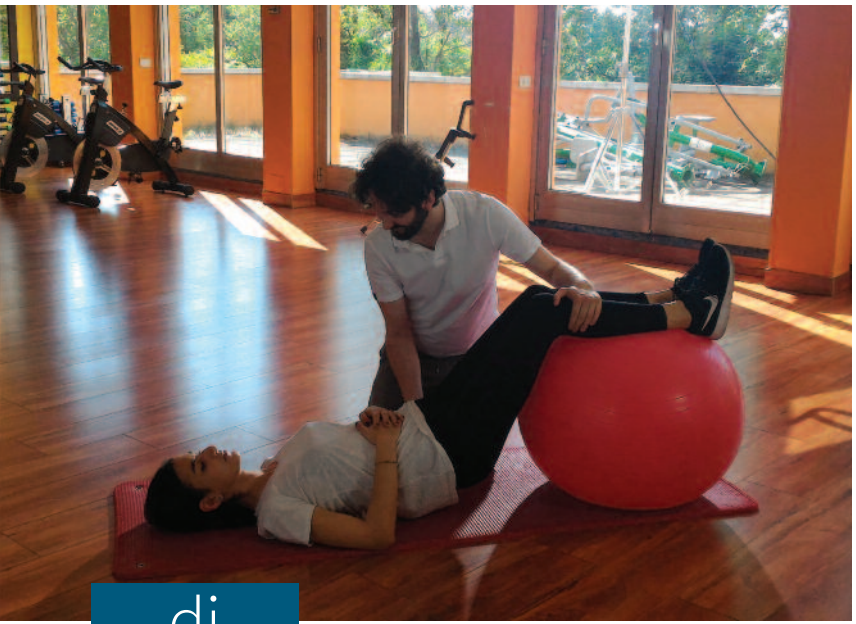
Non è un caso che la Fondazione promuova con propri ricercatori o attraverso collaborazioni con le Università, una ricerca sulla riabilitazione e una sociale per consolidare la conoscenza sul reale impatto della malattia, sul numero delle persone colpite, sui costi sociali della SM, sull’impatto della malattia rispetto alla possibilità di trovare o mantenere un lavoro, sui modelli più efficaci per la presa in carico, anche dei casi più gravi. Ambiti in cui a farla da padrone è la qualità della vita di chi affronta la SM ogni giorno.

Progetti speciali e alleanze internazionali nel 2016?

La nostra strategia è muoversi a 360 gradi, lungo tutto il quadrante della ricerca, per trovare le risposte che garantiscano a chi ha la SM una vita migliore. Non siamo solo un’organizzazione che sostiene la ricerca di base, ma proprio perché siamo un’associazione di persone con sclerosi multipla siamo diventati i proponenti, il motore, il punto di aggregazione di progetti collaborativi e di alleanze internazionali dove tutti insieme si cerca di rispondere ai problemi ancora insoluti. Nel 2016 siamo stati in prima fila nell’azione della **Progressive MS Alliance** che nei prossimi 4 anni investirà 22 milioni di euro per identificare trattamenti medici e riabilitativi per fermare le forme progressive di SM. Sosteniamo anche progetti speciali in neuroriabilitazione e, insieme all’Università di Milano con il **progetto GPR17**, abbiamo brevettato una serie di molecole che, nei prossimi anni, potrebbero dimostrarsi efficaci nel ricostruire la mielina danneggiata dalla SM, una via per migliorare la vita di chi ha una forma progressiva della malattia. L’uso delle **cellule staminali mesenchimali**, ricerca che AISM, da vero pioniere, ha scelto di sostenere oltre 15 anni fa, è arrivato al primo progetto di ricerca preclinica al mondo fatto direttamente sulle persone.

L’Associazione è anche partner promotore del progetto del **Registro Italiano della Sclerosi Multipla** che consentirà di effettuare studi su ampi numeri di persone per individuare percorsi personalizzati di cura. Nel 2016 si è anche concluso il **progetto PeNSAMI**, il cui obiettivo è costituire un modello di cure palliative per le cure più gravi, un progetto che ha generato una nuova iniziativa internazionale per definire le Linee Guida di presa in carico della SM grave in Europa. Altre risorse sono destinate a progetti di prevenzione della SM e sull’impatto della malattia sul lavoro perché la ricerca che AISM promuove è anche il primo supporto all’azione di advocacy e di affermazione dei diritti che l’**Agenda della SM 2020** traduce in priorità e azioni concrete e su cui tutta l’Associazione è impegnata. sm**italia**

TRA GLI **ELEMENTI POSITIVI**, C'È LA PRESENZA DI FONDI STRUTTURALI, RICORRENTI E NON LEGATI ALLA CONGIUNTURA SOCIO-POLITICA. **L'AZIONE DI ADVOCACY DI AISM**



© Ilaria Miglio

Legge di Bilancio: **novità** e **prospettive**

testo di **DANIELE GRANATO**

di **rit** ti

Una volta era la 'Legge Finanziaria', poi è diventata la 'Legge di Stabilità', da quest'anno si chiama 'Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2017'. La Legge 232, approvata dal Parlamento l'11 dicembre 2016, pubblicata sulla Gazzetta ufficiale n. 297 del 21 dicembre 2016 ed entrata in vigore dall'1° gennaio 2017, indica le misure previste per gli obiettivi di finanza pubblica e la previsione di entrate e spese di bilancio. «La Legge di Bilancio 2017 contiene elementi positivi, come la volontà di dare continuità al finanziamento di fondi strutturali, ricorrenti e non legati alla congiuntura socio-politica», afferma Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM.
Tuttavia, molto deve essere dettagliato in successive leggi, i cui modi e tempi saranno da verificare. «AISM proseguirà dunque nell'azione di monitoraggio e stimolo ai decisori politici affinché le loro scelte contribuiscano a realizzare le priorità dell'Agenda della SM 2020 – aggiunge – Per le persone con SM e per AISM, infatti, conterà molto che le misure e le spese di finanza pubblica previste garantiscano una presa in carico efficace e continuativa in ogni territorio, un migliore accesso a cure e riabilitazione, una più concreta possibilità di trovare e mantenere il lavoro, un serio supporto alle situazioni più gravi».
Tra le novità previste alcune riguardano ambiti rilevanti per la SM: i finanziamenti garantiti al Fondo Sanitario e le Politiche per la Salute, i fondi per il sociale e le Politiche per il lavoro.

Fondo Sanitario Nazionale e Politiche per la Salute

Per il 2017 il Fondo Sanitario Nazionale (FSN), che garantisce le risorse per farmaci, visite, esami, ricoveri e riabilitazione, sarà finanziato con 113 miliardi di euro, che diventeranno 114 nel 2018 e 115 nel 2019 (erano 111 nel 2016 e tra gli obiettivi c'era l'approvazione dei LEA, vedi box pag. 26). Rispetto ai farmaci innovativi, con le precedenti Leggi di Stabilità, è stato istituito un Fondo *ad hoc* che rendeva disponibili 500 milioni l'anno per il biennio 2015-2016. Anche per il 2017 è stata confermata, per ta-

L'approfondimento sulla **Legge di Bilancio**

Nella Legge di Bilancio sono contenute le previsioni di spesa anche per altri Fondi a supporto delle politiche sociali, come il Fondo per la Famiglia, pesantemente ridotto in quest'occasione, il Fondo per la lotta alla povertà e all'esclusione sociale, che raddoppia rispetto al 2016, il Fondo per il Dopo di Noi, introdotto nel 2016 con una Legge attesa da anni. Sul sito **www.aism.it**, a cura dell'Osservatorio AISM Diritti e Servizi, si trova la Sintesi Ragionata della Legge N.232 dell'11 dicembre 2016 'Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2017'.

le Fondo, una dotazione di 500 milioni. Per la cura della SM, inoltre, potrà avere un effetto di rilievo il 'Fascicolo elettronico' (FSE), istituito dal Decreto legge 179/2012. L'infrastruttura informatica per la sua realizzazione a livello regionale è stata presentata a fine 2015 da AgID, l'Agenzia per l'Italia Digitale. Ora la Legge di Bilancio 2017 prevede un'autorizzazione di spesa di 2,5 milioni di euro per realizzare l'infrastruttura nazionale per interoperabilità dei FSE. Il Fascicolo Sanitario Elettronico è una raccolta di documentazione sanitaria disponibile su Internet in forma protetta e riservata che contiene la storia clinica di una persona. Infine la Nuova Legge di Bilancio introduce misure sperimentali per il 2017 per migliorare e riqualificare il Servizio sanitario regionale, mediante incremento della «quota premiale del finanziamento del SSN per le regioni che presentano apposito programma, integrativo dell'eventuale Piano di rientro»: su questo occorrerà una vigilanza diffusa perché potranno verificarsi differenze importanti da Regione e Regione.

Come vanno i **finanziamenti**

Fondo	*Anno*	*Importo*
Fondo per le Non Autosufficienze	2007 2008 2009 e 2010 2011 2012 2013 2014 2015 2016 2017	100 milioni 300 milioni 400 milioni 100 milioni (solo per la SLA) non finanziato 275 milioni 350 milioni 400 milioni 400 milioni (strutturali) 450 (strutturali) + 50 da DL Mezzogiorno: 500 milioni
Fondo per le Politiche Sociali	2016 2017	312.589 milioni (strutturali) 311.600 milioni (strutturali)
Fondo per le Politiche della famiglia	2016 2017	22.621 milioni 5,3 milioni (de finanziamento)
Fondo "Dopo di Noi"	2016 2017	90 milioni 38.3 milioni (de finanziamento)
Fondo per la lotta alla povertà e all'esclusione sociale	2016 2017	600 milioni 1.150 milioni
Fondo Nazionale per il Servizio Civile	2016 2017	115.730 milioni 112.2 milioni

Fondi per il sociale e politiche per il lavoro

Sono diversi i fondi attraverso cui la Legge di Bilancio finanzia il welfare e le politiche sociali. Alcuni fondi in questa Legge sono stati nettamente tagliati, altri evidenziano un andamento in crescita. In generale, alcuni Fondi di vitale importanza sono divenuti 'strutturali' negli ultimi anni e sono stati rifinanziati in automatico sul lungo periodo, senza dover dipendere ogni anno dalla congiuntura economica e politica, garantendo una migliore continuità della progettazione e della realizzazione di servizi sociali.
Rispetto alle politiche del lavoro la Legge di Bilancio stabilisce che le risorse del Fondo per il diritto al lavoro ai disabili sono ridistribuite ai Fondi regionali per l'occupazione dei disabili e prioritariamente utilizzate per finanziare gli incentivi alle assunzioni di persone con disabilità (le risorse finanziano la corresponsione da parte dell'Inps degli incentivi ai datori di lavoro che assumono lavoratori disabili nonché i progetti sperimentali di inclusione lavorativa delle persone disabili da parte del Ministero del Lavoro) successive al 1° gennaio 2015.
Per AISM si tratta di un tema prioritario di cui da tempo si sta occupando, in stretta collaborazione con le istituzioni nazionali e regionali di riferimento, al fine di rendere effettivo il diritto al lavoro per le persone con SM. Per il suo impegno sui temi del lavoro e disabilità, l'Associazione nel 2016 è stata premiata da CISL con un riconoscimento importante, il premio Flavio Cocanari.
Sempre nell'ambito delle politiche di inserimento e mantenimento al lavoro, AISM ha partecipato attivamente ai lavori dell'Osservatorio Nazionale Disabilità fornendo un diretto contributo per la riforma della Legge 68/99 e relativi decreti applicativi che, però, deve ancora essere finalizzata.

Fondo per la non autosufficienza

Il Fondo, divenuto 'strutturale' negli ultimi anni, quest'anno ammonterà a 450 milioni di euro + 50 milioni ricavati dal Decreto Legge sul Mezzogiorno. L'FNA serve per l'attivazione di misure a sostegno della domiciliarità, per il supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia con trasferimenti monetari per l'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari. Finanzia inoltre interventi complementari all'assistenza domiciliare, come i ricoveri di sollievo. Come abbiamo già segnalato su SM Italia 5-2016, è il primo anno in cui nell'ambito della valutazione della condizione di disabilità gravissima vi è un chiaro riferimento all'EDSS ('Scala di Invalidità Espansa'

I nuovi LEA: un traguardo zoppo?

I Livelli Essenziali di Assistenza cambiano. A gennaio il Presidente del Consiglio, Paolo Gentiloni, ha dato il via libera al decreto sui nuovi LEA. Tra le novità più attese, in particolare dalle persone con SM, c'è l'aggiornamento del Nomenclatore tariffario su ausili e protesi: non accadeva dal 1999. «Il testo è migliorabile nei contenuti ma rappresenta un passo avanti nella garanzia dei diritti di cura e assistenza in tutti i territori – afferma Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM –; non a caso, la prima tra le priorità dell'Agenda della SM 2020 è l'applicazione dei LEA». L'Associazione ha seguito l'iter di approvazione dei Livelli Essenziali di Assistenza – sia attraverso i lavori portati avanti in seno al tavolo di lavoro sulla Salute dell'Osservatorio Nazionale Disabilità che nell'interlocuzione con il Ministero della Salute per riportare all'attenzione specifiche istanze delle persone con SM – ma il lavoro da fare non è concluso in quanto permangono alcuni nodi aperti che devono trovare urgenti risposte, a partire dal tema dell'accesso ai farmaci sintomatici.
Per Vincenzo Falabella, Presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, «nonostante le novità sull'assistenza protesica, il provvedimento è insoddisfacente, senza dimenticare che le organizzazioni di persone con disabilità sono state escluse dalla sua redazione così come da monitoraggio e aggiornamento».
Sulla stessa linea anche ANFASS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) e AIPD (Associazione Italiana Persone con sindrome di Down).
Il prossimo aggiornamento dei LEA è previsto già per marzo 2017. Dunque, non si dovranno attendere altri 18 anni. Da quest'anno, infatti, è stata istituita una Commissione Nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza nel SSN: la Commissione, istituita presso il Ministero della Salute, resterà in carico tre anni e, tra le sue funzioni, vi è la valutazione delle prestazioni erogate dal SSN e la formulazione di una proposta annuale di revisione dei LEA. Nel processo di miglioramento dei LEA vi è però, come elemento preoccupante, l'esclusione delle associazioni dalla fase di monitoraggio e aggiornamento dei Livelli Essenziali.
Per questo – afferma il Direttore Affari Generali AISM, Paolo Bandiera – «sarà indispensabile, come sempre, una responsabile attenzione da parte di AISM e di tutte le persone con SM alla reale applicazione dei LEA e, anche, l'impegno comune a segnalare nelle sedi opportune tutti i limiti e i possibili miglioramenti da apportare, trovando il modo più efficace per fare arrivare la nostra voce ai decisori politici».

che ha lo scopo di valutare i livelli di disabilità delle persone con SM) e quindi alla sclerosi multipla.
Tale risultato è anche frutto del lavoro di sensibilizzazione e interlocuzione portato avanti da AISM con le istituzioni di riferimento nazionali e regionali – in linea con gli obiettivi previsti dall'Agenda SM 2020 che, al punto presa in carico, prevede la garanzia di accesso a misure per la non autosufficienza.
Con il contributo di tutte le persone con SM nei diversi territori, AISM è impegnata per il 2017 a monitorare come saranno realizzati i decreti attuativi e di riparto delle risorse del Fondo alle Regioni. L'Associazione, inoltre, promuove la definizione di un Piano Nazionale che possa garantire standard e criteri uniformi di accesso a contributi e prestazioni. A oggi, infatti, mentre per valutare le disabilità gravissime esistono criteri uniformi cui è vincolato l'utilizzo del 40% del FNA, per la gestione della quota di Fondo destinata alle disabilità gravi (60%) viene ancora lasciato a ogni Regione e ai singoli Comuni un ampio margine di discrezionalità.

Fondo Vita Indipendente

Anche se di entità non rilevante, sul totale delle risorse destinate alle politiche sociali, questo Fondo (vedi SM Italia 6-2016) dà alle persone con SM la possibilità di vivere autonomamente in casa propria e, se lavorano, di continuare a farlo. Nel 2016 per questo Fondo era stato previsto uno stanziamento di 5 milioni di euro, integrato dalle Regioni attraverso risorse proprie. Ora, nella Legge di Bilancio 2017 non vi è un diretto riferimento alla vita

> "Il lavoro da fare non è concluso in quanto permangono alcuni nodi aperti che devono trovare urgenti risposte, a partire dal tema dell'accesso ai farmaci sintomatici."

Piano Nazionale Cronicità: un passo in avanti

Prende forma una parte importante del Patto per la Salute 2014-2016: il Piano Nazionale per la Cronicità (PNC). Approvato in Conferenza Stato-Regioni a settembre, il Piano disciplina le modalità di assistenza del crescente numero di persone con malattie croniche e complesse: in Europa interessano 8 over 65 su 10. I principi del Piano rispondono anche alle esigenze delle persone con SM e alle priorità dell'Agenda della SM 2020: la malattia vede al centro il paziente e il suo vissuto e non può essere intesa solo come caso clinico, serve un'analisi integrata dei bisogni globali, bisogna puntare sull'empowerment inteso come abilità a far fronte alla nuova dimensione imposta dalla cronicità e sviluppo di capacità di autogestione e su un approccio multidimensionale e di team e non solo sulla relazione del singolo medico con il singolo paziente. «In questo senso, il Piano è un passo in avanti per migliorare la vita delle persone con SM», afferma Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM. Nell'elenco di malattie individuato dal Piano però, nonostante la rilevanza epidemiologica e il peso economico, la SM non c'è. «In questo senso, il Barometro della SM potrà indirizzare meglio le politiche socio-sanitarie e supportare l'azione di advocacy di AISM – afferma Bandiera – Azione che ci ha già portato a chiedere di inserire la SM tra le malattie previste dal PNC». Del resto, il Piano prevede la corresponsabilità delle Associazioni nella messa a punto, attuazione, miglioramento e monitoraggio dello stesso. «E AISM non si tirerà indietro».

indipendente e al rifinanziamento del Fondo. Bisognerà quindi attendere sia l'approvazione del decreto di riparto del FNA 2017 per capire se e come sarà prevista, anche per quest'annualità, una somma vincolata alla vita indipendente. Essendo anche questa una delle 'cento' azioni prioritarie individuate dall'Agenda della SM 2020 occorrerà, una volta di più, la piena partecipazione di tutte le persone con SM, dei volontari, delle Sezioni AISM per stimolare le istituzioni a dare le risposte che servono.

Fondo Nazionale per il servizio civile

Ammonta a circa 112 milioni di euro, sufficienti per circa 20mila volontari, lo stanziamento per il 2017 del Fondo Nazionale per il Servizio Civile. Per le successive annualità, sono previsti 108,5 milioni nel 2018 e 110,3 nel 2019.

La Legge di Bilancio stanzia inoltre 170 milioni di euro per l'attuazione della Legge delega 106/2016 per la riforma del Terzo settore. All'interno di tale riforma vi è anche il tema del servizio civile universale. A tal proposito, si pone in evidenza che a fine 2016 il Consiglio dei Ministri ha dato il via libera al primo decreto legislativo della legge delega di riforma del Terzo settore: quello relativo, appunto, al nuovo servizio civile universale. Il servizio civile diventa universale, ovvero punta ad accogliere tutte le richieste di partecipazione da parte dei giovani che, per scelta volontaria, intendono fare un'esperienza di valore formativo e civile, in grado anche di dare loro competenze utili a migliorare la loro occupabilità. sm**italia**

VAI AL SITO **WWW.AISM.IT** PER IL DOSSIER INFORMATIVO SU TUTTE LE MISURE CHE INTERESSANO LA VITA DELLE PERSONE CON SM E DISABILITÀ. PER LA LEGGE DI BILANCIO DELLO STATO 2017 VEDI **WWW.QUOTIDIANOSANITA.IT**. IL 'PIANO NAZIONALE CRONICITÀ' È DISPONIBILE SU: **WWW.SANITA24.ILSOLE24ORE.COM/ART/DAL-GOVERNO/2016-09-15**.

Donne forti per la Gardenia

testo di **MANUELA CAPELLI**

IL **4, 5 E 8 MARZO** IN 5 MILA PIAZZA ITALIANE **SOSTIENI LA RICERCA**

Dona ora

Due volti nuovi per La Gardenia di AISM: la cantautrice e interprete raffinata **Annalisa** e la conduttrice televisiva **Paola Marella** si uniscono ad **Antonella Ferrari**, attrice con SM e madrina dell'Associazione, alla giornalista di LA7 **Gaia Tortora** e alla conduttrice televisiva e cantautrice **Cristèl Carrisi**. Tante donne, donne forti, donne che testimoniano non per caso l'evento che l'AISM dedica alle donne in occasione della loro festa. «Ho scelto AISM perché dà valore all'informazione corretta, spiega, aggiorna, si mette a disposizione. Per noi giovani la buona informazione è fondamentale. L'ho sperimentato con un'amica che ha la SM: per credere nella buona ricerca, nei diritti che ti aiutano ad avere consapevolezza di te e a esigere dalla società ciò che è tuo, devi poter avere un'informazione corretta e chiara. Se sei informato sei più forte»: Annalisa parla così durante le riprese dello spot televisivo. E Paola le fa eco: «Il segreto è amare la vita, amarla sempre di più, senza ascoltare troppo la sofferenza e il dolore, impegnandoti a non dargli troppa ragione. Siamo soprattutto noi donne a farcela. Le donne sono meravigliose, forti. Incredibilmente determinate a concentrarsi sui valori e non sulla sofferenza che ingabbia». Forti e fragili, proprio come la gardenia, è proprio per le donne che la sfida della SM vale doppio: rispetto agli uomini, hanno un rischio doppio di ricevere una diagnosi. Per questo AISM da 12 anni promuove La Gardenia di AISM, che sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e con il patrocinio della Fondazione Pubblicità Progresso, permette di raccogliere fondi importanti per la ricerca e il potenziamento dei servizi per le persone con SM. I fondi raccolti in piazza con l'SMS solidale saranno impiegati per sostenere il progetto di studio sulla **SM Pediatrica** coordinato dalla professoressa Maria Pia Amato. Una ricerca, e di nuovo importante per la donna, perché sì, la donna è colpita dalla sclerosi multipla anche nel suo essere mamma: la SM, infatti, può manifestarsi anche nei bambini. Il 10% delle persone con SM ha meno di 18 anni e quasi il 30% dei bambini e adolescenti con SM manifesta deficit cognitivi. In 5 mila piazze italiane, 10 mila volontari e tante Associazioni di volontariato da anni al nostro fianco offriranno una pianta di gardenia a fronte di un contributo minimo di 15 euro: il 4, il 5 e l'8 marzo, festeggia le donne, grandi e piccole. smitalia

Annalisa

Paola Marella

GRAZIE A: Istituto Nazionale del Nastro Azzurro, Associazione Nazionale del Fante, Associazione Nazionale Marinai d'Italia, Associazione Arma Aeronautica, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale Finanzieri d'Italia, Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carristi, Unione Nazionale Sottufficiali Italiani, Associazione Nazionale della Polizia di Stato, Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco, Croce Rossa Italiana, Segretariato Italiano Giovani Medici, Progetto Assistenza, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia e Le Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile.

SMS solidale attivo dal 24 febbraio all'8 marzo con il numero **45520**: permetterà di **donare 2 euro da cellulari personali** WIND TRE, TIM, Vodafone, PosteMobile, CoopVoce e Tiscali e **5 euro per ogni chiamata effettuata da rete fissa** Vodafone, TWT e Convergenze e di **2 o 5 euro per ciascuna chiamata fatta da rete fissa** TIM, Infostrada, Fastweb e Tiscali.

SCOPRI LE PIAZZE SU **WWW.AISM.IT**

Un legame forte tra passato e futuro

testo di **MANUELA CAPELLI**

UNA **DONAZIONE PER LA RICERCA SCIENTIFICA FA VIVERE IL RICORDO** DI UNA PERSONA IN MODO DURATURO. DAI MOMENTI DI GRANDE DOLORE PUÒ NASCERE UNA SPERANZA PER IL FUTURO

Dona ora

Con mille euro si può comprare un elettrostimolatore o finanziare due settimane di lavoro di un ricercatore, che magari, settimana dopo settimana, riuscirà a identificare una nuova terapia più innovativa e meno invasiva o a individuare meccanismi utili al trovare finalmente una cura per la SM. Mille euro possono essere pochi o possono essere tanti. Per la ricerca ad esempio sono importanti. Lo sa bene AISM, e lo sa bene Virginia C., che per ricordare il marito ha fatto una donazione in memoria a FISM, e che nelle intenzioni condivide lo stesso spirito dell'Associazione: per dirla con le sue parole, «tante piccole gocce si dice che facciano il mare», per dirla come noi «ogni piccolo contributo è importante».

La famiglia di Virginia ha conosciuto la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla quando al figlio di 13 anni è stata diagnosticata la SM, e da allora, in diversi momenti dell'anno, devolve alla ricerca piccole somme. Poi, quando l'anno scorso il marito è morto, la signora e i tre figli hanno chiesto a parenti e amici di non donare i fiori ma di raccogliere fondi per la ricerca sulla SM: «Ci sembra una buona idea da diffondere: se si vuole essere generosi, anche in momenti di particolare difficoltà, si può fare qualcosa; anche dai momenti di dolore più forte può nascere una speranza nuova per il futuro, per chi rimane».

Per ora il figlio è autosufficiente, attivo, ma la signora ripone sempre comunque molte speranze nella ricerca, «ogni volta che vedo che fanno passi in avanti ringrazio». E la ricerca ringrazia a sua volta. Perché è anche per merito di tutti coloro che decidono di migliorare il futuro del prossimo – vicino o lontano che sia – se la ricerca negli anni ha potuto fare tanti passi in avanti, se i ricercatori con il proprio lavoro hanno potuto permettere a chi scopre oggi di avere la sclerosi multipla di vivere una vita molto diversa da quella di chi lo scopriva trent'anni fa, con diagnosi più precoci, trattamenti e terapie migliori, e soprattutto una speranza sempre più concreta.

E quale modo migliore per ricordare una persona amata? Una donazione in memoria è un gesto importante di solidarietà, perché fa vivere il ricordo di una persona nel modo più duraturo possibile, perché finanziare la ricerca scientifica significa stringere un legame forte tra passato e futuro. sm**italia**

Come si fa una donazione in memoria?

Con **carta di credito** dal sito ***www.sostienici.aism.it***, chiamando il **numero verde 800 99 69 69**,
con **bollettino postale (conto corrente n. 670000** intestato a FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla
Via Operai 40, 16149 Genova. Indica nella causale: 'Donazione in memoria di…'),
con Bonifico Bancario IBAN: IT10Q0200801438000032500000.
Le donazioni in memoria sono **fiscalmente deducibili**.

PER INFORMAZIONI, DUBBI E ASSISTENZA CHIAMA IL **NUMERO 010 2713412**
OPPURE VAI AL SITO **WWW.SOSTIENICI.AISM.IT**

Buone notizie secondo Anna

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

È LA PAGINA CREATA DA GUIDO E DANIELA IN CUI LA FIGLIA, CHE HA 2 ANNI E LA SINDROME DI DOWN, PORTA SU FACEBOOK **PAROLE DIFFERENTI E CONTROCORRENTE**

l'intervista

Guido Marangoni e Daniela Pipinato sono sposati, hanno tre figlie e vivono a Padova. Lui è ingegnere informatico. Qualche volta fa il comico e dieci anni fa è salito sul palcoscenico con il suo spettacolo 'punti di viSta, Spunti di vita'. Ha partecipato anche al 'Laboratorio artistico Zelig' di Milano. Daniela è pedagogista, psicologa e mediatrice familiare. L'ultima nata in casa Marangoni si chiama Anna, ha due anni e la sindrome di Down.

«Quando la ginecologa ce lo ha comunicato ci abbiamo scherzato sopra, ma è stato un momento difficile – racconta Guido –. Comunque, una cosa è sicura: Anna è arrivata e ha reso migliore me, mia moglie, e le sue sorelle». Su Facebook, Guido e Daniela hanno creato la pagina 'Buone notizie secondo Anna', una pagina che spiazza e conquista, sin dalla foto profilo di Anna con il suo ciuffetto sbarazzino e il sorriso 'monello' accompagnato da una linguaccia. La foto ha raggiunto tre milioni di visualizzazioni, insieme al suo messaggio: «Ciao sono Anna, e probabilmente tu hai un cromosoma in meno di me. Cosa sono venuta a fare in questo mondo? A portare buone notizie e tanti sorrisi». Una sfida coraggiosa, come confessa Daniela, che non è condivisa proprio da tutti: «Ci ha scrit-

> “Non ci stanchiamo mai di raccontare che la vita con un figlio con disabilità, nei suoi aspetti meravigliosi come in quelli faticosi, è comunque una buona notizia.”

to una signora che una volta, in libreria, si è avvicinata sorridente a un bimbo con sindrome di Down. Ma la mamma del bambino l'ha fulminata: 'guarda che non c'è proprio niente da ridere'».

Solo le persone serie sanno sorridere?

Guido: C'è ancora molta difficoltà nello scherzare e sorridere sulla disabilità. È un terreno scivoloso, ci si mette un attimo a scadere nel banale o a diventare offensivi, fastidiosi, insopportabili. In giro, non per caso, si dice quasi sempre 'affetti da sindrome di Down' o che ci sono ragazzi che ne 'soffrono': questa situazione è sempre avvolta da un alone negativo, faticoso, di dolore. Internet non fa eccezione, ed è piena di conversazioni nere e disperate. Allora, visto che stiamo vivendo con Anna e le altre figlie un viaggio che ci fa cambiare e migliorare ogni giorno, abbiamo pensato che valesse la pena inserire nel grande fiume di Internet anche parole differenti, positive, controcorrente. E abbiamo aperto una nostra pagina.

E perché proprio con Facebook?

G: Per lavoro, con la mia società di informatica, mi occupo di comunicazione. Vado nelle scuole a parlare dei rischi di un utilizzo sbagliato di Internet. Per questo mi iscrivo a tutti i social network e conosco Facebook da molto prima che diventasse così famoso. Poi, c'entra Papa Francesco. Due anni fa, nel suo discorso per la Giornata Mondiale delle Comunicazioni ha detto che il grande bisogno delle persone, oggi, non è solo quello di leggere informazioni, ma di incontrare storie autentiche. E spingeva i giornalisti a riempire il web anche di storie positive, aggiungendo: «A questo proposito, avrebbero tanto da dire le famiglie di persone con disabilità». Mi sono sentito chiamato in causa, come genitore di Anna. Con Daniela ci siamo detti che potevamo anche noi dare voce alla nostra storia positiva e fare da cassa di risonanza per tante 'buone notizie' che altre persone come noi avrebbero potuto ricavare dalla propria vicenda.

Qualcosa in più su come avete atteso e accolto Anna?

Daniela: La mia compagna di camera in ostetricia, quando il pediatra prima di dimetterci mi ha chiesto se sapevo come gestire la sindrome di Down era incredula: «Anna ha questa sindrome? E voi siete così felici?». Ci aveva visto fare festa per due giorni, con tutti i parenti che ci venivano a trovare. Ma lei non sapeva che la nostra storia era segnata da altre gravidanze che si erano interrotte. E che il cuore dell'ultima bambina che aspettavo prima di Anna, Matilde Sofia – così l'avevamo chiamata – aveva smesso di battere nel mio grembo quando aveva sei mesi perché, invece che un cromosoma in più, ne aveva uno in meno, come tutti i bimbi che hanno la sindrome di Turner.

La tua felicità è una conquista impegnativa.

D: Quando sono rimasta incinta di Anna la ginecologa ci aveva consigliato di fare tutti gli esami del caso, compresa la villocentesi, per verificare se ci fossero malformazioni cromosomiche o genetiche. E io avevo reagito con fatica e dolore: «Mamma mia, ancora? Vuole rovinarmi nuovamente questi mesi di gravidanza? In cambio di cosa?». Lei è stata delicata e ha trovato l'argomento giusto: «Fare tutti gli esami e sapere prima se può esserci qualche problematica aiuterà anzitutto voi a prepararvi, e a preparare le vostre figlie». È stato così, abbiamo avuto nove mesi per prepararci ad accogliere Anna.

Come hanno reagito le sue sorelle quando hanno saputo di Anna?

G: Quando ci siamo riuniti in cucina per dire che la mamma era incinta e che la nuova arrivata avrebbe avuto la sindrome di Down, le due sorelle ci hanno detto: «Allora è come Sara?», che è ancora oggi una loro amica. Erano già sintonizzate sulla persona, non sulla sindrome, che pure conoscevano. Per noi è stata una lezione sempre attuale: Anna è prima di tutto Anna, e poi una bambina con disabilità.

Chi incontra una persona vera non la confonde mai con la sua disabilità.

G: L'intento della nostra pagina Facebook è proprio questo: dare modo di cambiare lo sguardo, favorire incontri reali tra persone. Per questo, tramite la pagina, organizziamo eventi, incontri, presentazioni di libri, spettacoli. Se conosci qualcuno di persona, tutto cambia.

C'è un evento di cui siete particolarmente orgogliosi?

G: L'anno scorso, con i comici di Zelig con cui sono in contatto, abbiamo organizzato uno spettacolo che si chiama 'Anna with friends'. Tengo tantissimo a quella parola, 'with', che in italiano diventa 'con'. Non è giusto dire 'sei Down', anche perché quello è il cognome del medico che ha scoperto la sindrome. Diciamo 'persona con' sindrome di Down. E quel 'con' cambia tutto, separa il piano della disabilità da quello della persona e, allo stesso tempo, accomuna persona con persona. Tu sei 'persona con' me e con le mie caratteristiche.

E lo spettacolo, com'è andato?

I comici di Zelig hanno recitato il proprio sketch insieme a un ragazzo con sindrome di Down. Ho insistito molto perché niente fosse improvvisato, perché ci fosse un copione che i ragazzi avrebbero potuto provare e riprovare. In questo modo non è emersa solo la capacità del comico di fare ridere improvvisando sul palco insieme con una persona che sarebbe apparsa veramente 'down', rinforzando uno stereotipo sbagliato. Ed è stato un successo. Tante persone che non avevano mai incontrato un ragazzo con sindrome di Down si sono accorte che può ballare, cantare, recitare e fare ridere 'con' un comico della televisione, rivelando doti che tanti spettatori non hanno.

Anche i più allegri hanno parti tristi, polemiche, arrabbiate. Se capita con Anna, come la gestite?

G: Anna a volte 'crea dipendenza', soprattutto ora che ha imparato a dare i baci. Non smetteresti mai di chiederglieli. In ogni caso, trattiamo Anna come le altre figlie, dal punto di vista educativo. Anche lei prova sempre a esondare e ha bisogno di trovare da parte nostra gli argini che la contengano.

Sulla vostra pagina Facebook che riscontri avete?

D: Non ci stanchiamo mai di raccontare che la vita con un figlio con disabilità, nei suoi aspetti meravigliosi come in quelli faticosi, è comunque una buona notizia. E questo provoca ma anche genera incontri positivi. Per esempio, ci ha scritto una futura mamma raccontandoci che era in crisi, perché anche lei aspettava un figlio con sindrome di Down: tutta la sua famiglia di origine spingeva fortemente perché interrompesse la gravidanza, mentre il marito voleva che la tenessero. Le abbiamo risposto di venire a trovarci, se voleva, così le avremmo fatto conoscere Anna da vicino. Non ci siamo sentiti per un po', poi ci ha scritto che avevano deciso di tenere il figlio. A quel punto sono venuti a trovarci e noi andremo tra un po' a trovare loro.

Guido, mentre parli, conquisti. Eppure balbetti un po'...

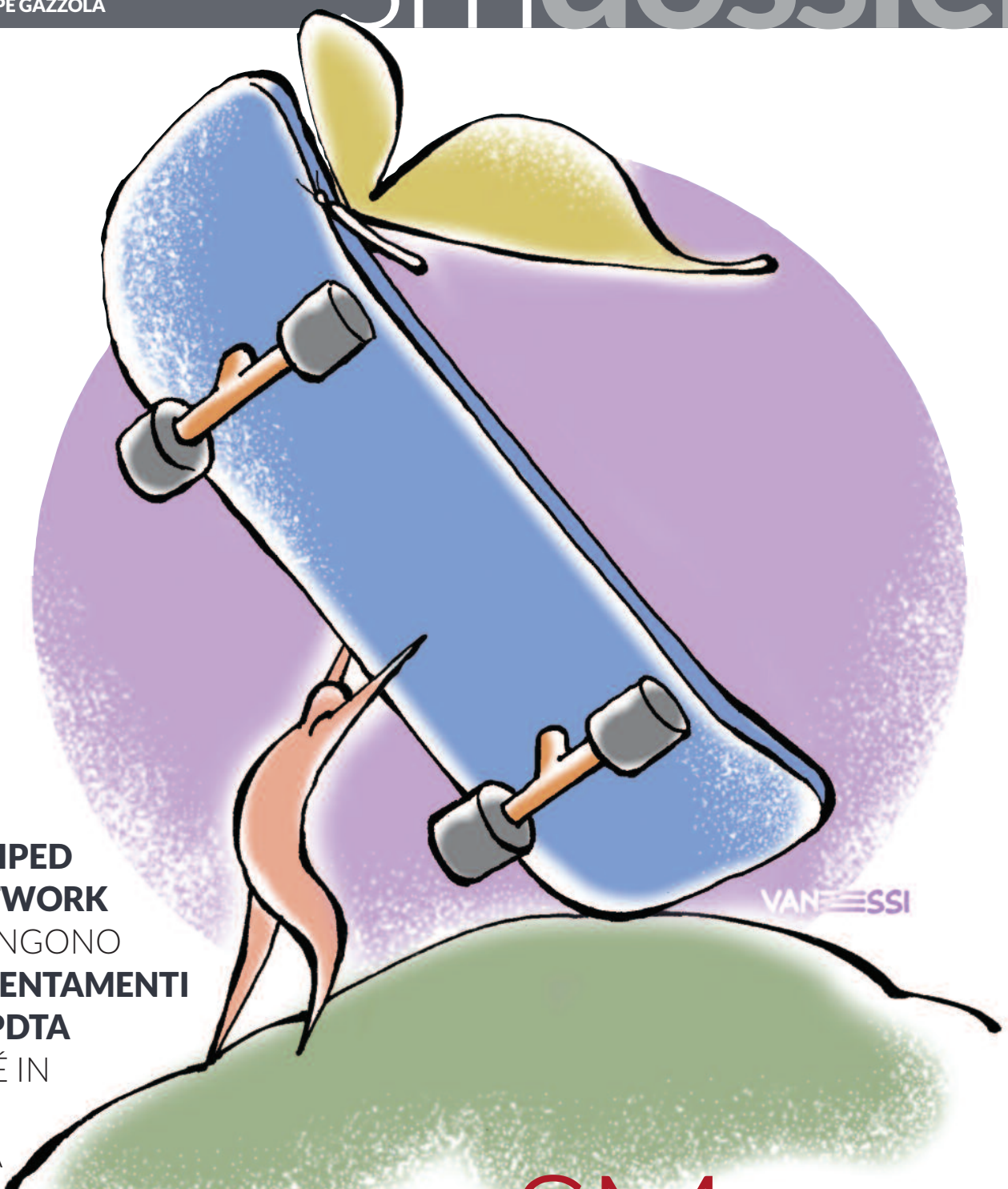
La fragilità è forte, la debolezza conquista, se è autentica, proprio perché ci accomuna tutti. Viviamo con il mito di dover essere vincenti e di fare vedere sempre il meglio e, invece, siamo tutti un po' deboli. Io ho scelto di 'buttarmi' sul palco, come attore, un po' perché di mio sono 'scemotto', forse, ma anche perché in quel modo davo libertà alle mie parole un po' zoppicanti, e facevo della mia stessa fragilità una forza capace di coinvolgere il pubblico. Non è stato facile. Quando ero adolescente per me questa era una disabilità gravissima. E anche per arrivare a proporre uno spettacolo mio, dieci anni fa, è stata lunga: mi ha spinto Daniela, che tra noi due è quella più forte, quadrata, razionale. Lei mi ha dato forza per realizzare questo mio sogno, per andare al Laboratorio artistico che Zelig aveva a Padova, per partecipare a diversi concorsi comici con il mio personaggio dell'informaticomico.

Tu Daniela, come ti rapporti con la forza e la fragilità dei genitori che incontri nel tuo lavoro di mediazione familiare? Perché oggi per un genitore sembra così difficile essere felice?

Una domanda enorme. Penso che spesso noi genitori rincorriamo il mito del figlio che ci siamo immaginati mentre lo aspettavamo e che vorremmo sempre vincente, sicuro e sempre applaudito. Così, non riusciamo a essere felici e a gustarci il figlio reale che si rivela giorno dopo giorno. Di solito quando un genitore mi porta una sua preoccupazione per quello che sta succedendo al figlio, io ascolto il genitore, ma poi ascolto anche il figlio. Abbiamo genitori poco abituati ad ascoltare anche l'insuccesso. Fatichiamo a riconoscere quello che nostro figlio ci sta chiedendo in quel momento della sua vita. Anche io non mi sento pronta, oggi, a essere tra dieci anni la mamma di Anna quando le sue difficoltà saranno ben più evidenti. Ma ora lei ne ha due e sono chiamata a essere sua mamma in questo momento per come è adesso, poi crescerò anche io con lei e mi farò guidare da Anna in questa relazione tutta da scoprire. sm**italia**

PER CONOSCERE ANNA E LA SUA FAMIGLIA: **WWW.FACEBOOK.COM/BUONENOTIZIESECONDOANNA** – **WWW.GUIDOMARANGONI.IT** – **WWW.GENITORIPERSEMPRE.IT**.

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



SM pediatrica

AISM E IPED MS NETWORK PROPONGONO GLI **ORIENTAMENTI PER IL PDTA** PERCHÉ IN ITALIA MANCA UNA PRESA IN CARICO EFFICACE, MA **FAMIGLIE E BAMBINI HANNO BISOGNO DI ESPERTI** CHE LAVORINO INSIEME.

A misura di bambino pag. 34 | Un modello migliorativo su base regionale pag. 37
Riabilitazione cognitiva: una ricerca sui giovani, con l'ausilio di una app per tablet pag. 38

«Due sono le domande urgenti dei genitori dopo la diagnosi di SM per un figlio: trattamenti risolutivi per modificare la storia della malattia e un'équipe multidisciplinare che li aiuti ad affrontare i problemi quotidiani che la SM pone. Ma anche se le terapie ci sono, non cancellano la malattia. E una presa in carico globale ed efficace in Italia manca». La dottoressa Agata Polizzi, neuropediatra, consulente Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità e rappresentante SIP, affronta quotidianamente il problema della 'presa in carico' di malattie con elevata difficoltà assistenziale e organizzativa come la SM pediatrica, e sa che le famiglie hanno prima di tutto bisogno di un modello di gestione funzionale e di esperti, specie dell'età pediatrica, che lavorino insieme per tutti gli aspetti di una malattia così complessa.

La SM pediatrica è una malattia abbastanza rara: la letteratura scientifica internazionale stima che colpisca dal 3 al 10% della popolazione con sclerosi multipla**[1]**: in Italia quindi potrebbero esserci dai 3.300 agli oltre 10.000 bambini e adolescenti (fino a 18 anni) con SM.

«Una società civile come la nostra è responsabile del futuro dei suoi ragazzi, a maggior ragione quando un adolescente o un bambino si trova a dover affrontare una patologia come la sclerosi multipla – evidenzia la Presidente nazionale AISM Angela Martino – Non possiamo permetterci di lasciare questi ragazzi e le loro famiglie in balia di parcellizzazioni, passaggi tra uno specialista e l'altro, disomogeneità territoriali di cure e servizi. Nel 2016 AISM ha lavorato per creare l'Italian Pediatric Multiple Sclerosis Network (IPedMS Network), il gruppo italiano che raccoglie tutti gli esperti socio-sanitari per la presa in carico della SM Pediatrica».

Iped MS Network coinvolge la Società Italiana di Neurologia (SIN), la Società Italiana di Pediatria (SIP), la Società Italiana di Neuro-Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) e la Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP), ovvero tutte le società scientifiche e i medici specialisti nella cura delle malattie pediatriche e neurologiche. Per dare una risposta efficace ai bisogni di famiglie, bambini e adolescenti con sclerosi multipla, bisogna mettersi insieme e farlo in modo organizzato. Per dare corpo a questo ideale lo scorso ottobre 'Iped MS Network', con la firma delle quattro società scientifiche coinvolte, ha pubblicato gli «Orientamenti per il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) della SM pediatrica e altre malattie demielinizzanti acquisite del sistema nervoso centrale del bambino/adolescente».

A misura di bambino

La storia naturale della SM pediatrica e la fascia di popolazione coinvolta la rende ben distinta dalla malattia dell'adulto, richiedendo servizi assistenziali, socio-sanitari, riabilitativi e scolastici dedicati. «La proposta di Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, costruita in modo congiunto tra i diversi professionisti della neurologia e della pediatria, comporta il riconoscimento che il bambino non è un 'piccolo adulto' ma ha proprie specificità biologiche, psicologiche, relazionali e sociali, riconosciute in letteratura scientifica – evidenzia Agnese Suppiej, dirigente medico Referente Area Specialistica Neurologica Pediatrica Coordinatore Centro SINP di III° livello (Centro ad Alta Complessità) Gruppo Neurologia Neurofisiologia Pediatrica – Azienda Ospedaliera Univeritaria di Padova e Consigliere Nazionale SINP – I nostri Orientamenti, insieme, evidenziano come il bambino con SM presenti aspetti e necessità tipiche proprio per il fatto di essere bambino – e non di avere la SM –: è inserito in un ambiente scolastico, ha necessità di giocare, vive in una famiglia che è coinvolta nella sua malattia. «Per una presa in carico efficace dobbiamo imparare a prenderci cura di tutti questi aspetti». Ecco, allora, la strada e la meta: anche se quello di cui parliamo è solo un documento, che dovrà essere adottato nelle Regioni e nelle ASL, «i protocolli diagnostico-

> "Le famiglie hanno prima di tutto bisogno di essere seguite da esperti dell'età pediatrica che lavorino insieme per tutti gli aspetti di una malattia così complessa."

terapeutici, quando sono ben delineati, permettono di omogeneizzare le condotte della varie professionalità che possono avvicinarsi al problema della sospetta SM in età pediatrica – come spiega Nardo Nardocci (Direttore del dipartimento di Neuroscienze Pediatriche Istituto Carlo Besta di Milano e rappresentante SINPIA) – Questo PDTA mette nero su bianco un modello di intervento per cui ogni bambino, ovunque nasca e in qualsiasi struttura socio-sanitaria arrivi, possa essere curato con la massima efficacia».

Un percorso ben delineato per la cura della SM pediatrica, che parta dalla diagnosi, continui con la terapia e il monitoraggio dell'andamento di malattia fino ad arrivare ai diversi servizi territoriali di supporto, deve individuare soluzioni per le criticità legate al bambino come persona e alla sua malattia ma anche per le difficoltà legate all'organizzazione sanitaria e sociale.

L'importanza della diagnosi tempestiva

Nelle fasi iniziali, soprattutto se si tratta di un bambino, la SM potrebbe essere non prontamente riconosciuta, a motivo della relativa rarità, del presentarsi con più sintomi contemporaneamente e anche per la presenza di manifestazioni cliniche aspecifiche quali cefalea, episodi convulsivi, alterazioni dello stato di coscienza (non associati a febbre), disturbi cognitivi o disturbi del comportamento

> "Il bambino non è un 'piccolo adulto', ma ha proprie specificità biologiche, psicologiche, relazionali e sociali."

insorti acutamente che rendono più difficile, all'esordio, la diagnosi differenziale con altre malattie demielinizzanti quale ad esempio l'encefalomielite acuta disseminata (ADEM). Da qui il rischio di un ritardo nell'iter diagnostico e nell'inizio di un trattamento tempestivo, con importanti ricadute sul decorso della malattia. Per questo, continua Nardocci, «il primo aspetto di criticità che questo PDTA vuole risolvere è quello di una diagnosi tempestiva, facendo da base comune per i diversi servizi sanitari italiani, in ogni territorio, a partire dai pediatri che non necessariamente devono essere esperti di SM ma che devono essere in grado di individuarne subito i segnali e di inviare il bambino nelle sedi opportune per tutti gli esami necessari».

La fragilità dei genitori

Anche la comunicazione della diagnosi è un momento delicato e critico, che richiede luoghi e tempi appropriati, modalità, terminologie e contenuti idonei e diversificati per fase di sviluppo. Può essere decisivo, sin dall'inizio, un adeguato sostegno psicologico. Al riguardo, Marco Roscio e Lorena Pippolo (Struttura Complessa Neurologia 2, Sclerosi Multipla e Recupero Neurologico, P.O. Gallarate, Varese) raccontano: «Spesso al momento della diagnosi, il neurologo rileva una fragilità dei genitori e la segnala allo psicologo. Hanno comprensibili reazioni ansiose, di grande preoccupazione rispetto al futuro. Hanno la necessità di elaborare il lutto sulle aspettative che avevano sul figlio sano. Se i figli sono adolescenti che hanno bisogno di uscire di casa e spostare nel gruppo dei pari il punto di riferimento, possono innescarsi dinamiche iperprotettive che rischiano di essere deleterie. Abbiamo seguito anche casi di genitori che non hanno voluto comunicare la diagnosi al figlio, generando una serie di situazioni paradossali. Sono nodi che hanno bisogno di mesi per essere sciolti». Un buon modello di presa in carico della SM pediatrica, dunque, prevede la presenza sistematica degli psicologi che seguano i ragazzi e i genitori: «Li aiutiamo a trasformare la malattia in un fatto della vita quotidiana. Permanere in una situazione di eccezionalità, mentre si affronta una malattia cronica, porta a vissuti di ansia che nel tempo diventano insostenibili».

L'impatto della SM sulla vita del bambino

Il bambino con SM non è la sua malattia. Spesso sta abbastanza bene e continua a vivere la stessa vita di tutti gli altri bambini. Bisogna dunque ben gestire l'impatto che la SM e i suoi sinto-

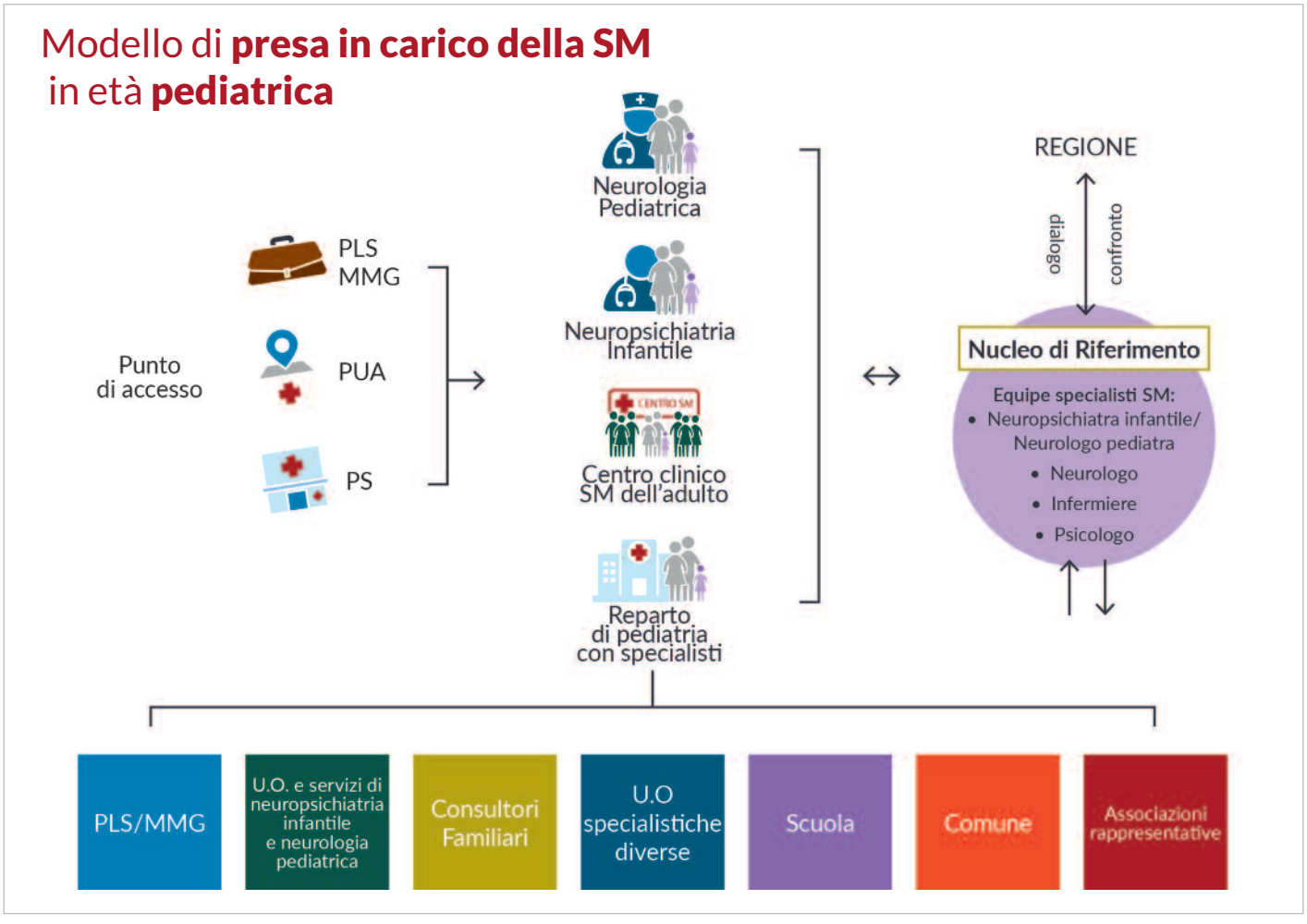
---

1 Banwell B, Ghezzi A., Bar-Or A. e coll. Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. Lancet Neurology 2007, 6:887-902
Ruggieri M, Iannetti P, Polizzi A. e coll. Multiple sclerosis in children under 10 years of age. Neurol.Sci. 2004;25 Suppl 4:S326-S335.
Dell'Avvento S, Sotgiu MA, Manca S, Sotgiu G, Sotgiu S. Epidemiology of multiple sclerosis in the pediatric population of Sardinia, Italy. Eur J Pediatr. 2016 Jan;175(1):19-29.

mi hanno nella sua vita quotidiana. La presa in carico della SM, soprattutto per un ragazzo, non finisce all'interno del Centro SM e ha bisogno di connessioni, a oggi non strutturate, tra la realtà dell'Ospedale o del Centro SM che fa la diagnosi ed eroga la cura, con il resto della vita del bambino. Come evidenzia ancora Nardocci «la cosa più importante è assicurare la gestione longitudinale che offra, in sinergia con il centro responsabile del trattamento medico, la presa in carico globale che riguarda tutti gli aspetti potenzialmente problematici della vita quotidiana dalla scuola alle relazioni con i coetanei. Per la mia esperienza, in una gestione efficace le problematiche non specificamente neurologiche, come l'inserimento scolastico o la maturazione emotivo-relazionale, possono essere talvolta più impattanti sulla qualità della vita dei bambini». Questa presa in carico territoriale di solito è garantita dal neuropsichiatra infantile e dallo psicologo del distretto o dell'ASL, dal pedagogista dell'età evolutiva per le questioni scolastiche. Ci sono anche Centri che attuano un approccio di cura che cerca di integrare luoghi, strutture e competenze diverse, ma in modo diverso da Centro a Centro e non sempre seguendo un protocollo strutturato.

> "Assicurare la gestione longitudinale che offra, in sinergia con il centro responsabile del trattamento medico, la presa in carico globale che riguarda tutti gli aspetti potenzialmente problematici della vita quotidiana dalla scuola alle relazioni con i coetanei."

Nell'organizzazione sanitaria si riscontrano difficoltà sia sul versante della neurologia sia su quello della pe-



Accesso del bambino presso il Pediatra di Libera Scelta (PLS), o il Medico di Medicina Generale (MMG), direttamente in Pronto Soccorso (PS) o al Punto Unico di Accesso (PUA) dei servizi territoriali. Di fronte al sospetto di SM, invio del paziente presso uno dei servizi specializzati in neuropsichiatria infantile o pediatria. Post diagnosi, presa in carico globale della SM da parte dei servizi specialistici in rete con i servizi territoriali (es: scuola; neuropsichiatri dell'ASL, associazioni). Istituzione di un Nucleo Regionale di riferimento con tutti gli specialisti necessari.

diatria. «Oggi – spiega Angelo Ghezzi (Centro studi SM Gallarate, rappresentante SIN) – è ancora modesta la percentuale di ragazzi con SM pediatrica che arrivano all'incontro con gli 'esperti' dei Centri clinici SM, il servizio deputato alla diagnosi e cura della SM, dove sono presenti le competenze specifiche per la gestione della malattia. Nel nostro Centro abbiamo seguito negli ultimi dieci anni oltre 50 ragazzi con SM, provenienti da diverse regioni, mentre i casi stimati e le nuove diagnosi dovrebbero essere decisamente di più». Sul versante dei servizi pediatrici la dottoressa Suppiej racconta: «I centri di neurologia pediatrica non erogano terapie. Quando dunque, dopo il ricovero, mi trovo a passare i bambini con SM al Centro SM o all'Ospedale degli adulti per la definizione del piano terapeutico, le famiglie continuano a telefonarci. Sulla scorta di queste esperienze ritengo che una criticità da superare riguardi gli spazi e i luoghi della cura che, a differenza dei Centri SM frequentati da adulti, dovrebbero essere davvero a misura di bambino. È necessaria un'organizzazione congiunta, in cui le esigenze del bambino siano affrontate a 360 gradi». Sulla stessa lunghezza d'onda, ma con accentuazioni diverse, è Ghezzi: «A mio avviso il vero nodo critico non è il Centro SM e la sua connotazione 'adulta', quanto il fatto che non esista al momento una vera rete di connessione con il pediatra di base e con le strutture di riferimento del Distretto socio-sanitario, dell'ASL, della vita quotidiana del ragazzo nel suo territorio. È a questo tipo di innovazione che occorre dare corpo nell'organizzazione socio-sanitaria».

Un modello migliorativo su base regionale

Per superare le criticità organizzative, gli 'Orientamenti per la presa in carico della SM pediatrica' raccomandano che le Regioni promuovano «lo sviluppo della rete pediatrica a partire dalla valorizzazione delle reti esistenti. All'interno della rete dovrà essere individuato e/o istituito, per ogni Regione, almeno un nucleo di riferimento, definito come punto di raccordo per il coordinamento delle diverse competenze/specializzazioni, per l'identificazione del percorso assistenziale, diagnostico e terapeutico ottimale, e per garantire la continuità assistenziale del paziente con SM pediatrica, in stretta connessione con la rete dei centri clinici SM del territorio e con le unità operative di neuropsichiatria infantile e di pediatria a indirizzo neurologico. In particolare, questo nucleo di riferimento, dovrà avere al proprio interno almeno un neurologo con esperienza clinica e scientifica sulla SM pediatrica, almeno un neuropsichiatra infantile o pediatra a indirizzo neurologico. Dovrà anche disporre di una équipe multidisciplinare che includa almeno un infermiere e uno psicologo preparati in SM e in SM pediatrica. Tra i compiti previsti per questo nucleo regionale di riferimento: assicurare la prescrizione dei farmaci per la sclerosi multipla (DMT) in base ai modelli organizzativi adottati dalle singole Regioni; accogliere il paziente pediatrico e i genitori in ambulatori multidisciplinari, con spazi 'dedicati' distinti da quelli degli adulti, all'interno di UO di pediatria e neuropsichiatria infantile».

Per diventare realtà gli Orientamenti devono essere conosciuti e sia AISM che le società scientifiche firmatarie stanno già facendo la propria parte. «Tra le priorità dell'Agenda della SM 2020 – spiega il Direttore Affari Generali Paolo Bandiera – è prevista la definizione e attuazione di percorsi di presa in carico per i bambini con SM. Per questo come Associazione abbiamo fatto in modo che fosse contenuto un rimando a questi Orientamenti nei PDTA per la SM che alcune Regioni hanno già definito. Allo stesso modo li stiamo proponendo come parte integrante dei PDTA della SM che sono ancora in via di costruzione, come in Friuli Venezia Giulia o in Sardegna. In tal modo questo documento diventa un importante contributo per gli atti di programmazione socio-sanitaria e per garantire a ogni persona i propri diritti».

Altrettanto importante è che questi Orientamenti siano utilizzati per la promozione di una migliore conoscenza di tutto ciò che riguarda la presa in carico della SM presso le categorie mediche, in particolare i pediatri di libera scelta. «Da tempo – ricorda la dottoressa Polizzi – la Società italiana di Pediatria è sensibile a questo argomento e nel prossimo Congresso Nazionale, che si terrà a maggio 2017 a Napoli, dedicherà una sessione alla SM in età pediatrica, con temi che stiamo concordando con AISM».

Riabilitazione cognitiva: una ricerca sui giovani, con l'ausilio di una app per tablet

Gli 'Orientamenti per un PDTA della SM pediatrica' pubblicati da IpedMS Network evidenziano come «nonostante il riconoscimento dell'importanza del deficit cognitivo in pazienti pediatrici con sclerosi multipla, a oggi non esistano studi pubblicati su interventi di riabilitazione cognitiva in questa popolazione. Lo sviluppo di strategie riabilitative efficaci mirate è dunque una priorità per la ricerca futura». Una priorità che FISM supporta con investimenti importanti, scegliendo e sostenendo ogni anno 'Progetti Speciali' realizzati in sinergia dai principali ricercatori della SM pediatrica.

In particolare, come già nel 2016 anche nel 2017 i fondi raccolti con l'SMS solidale legato a 'La Gardenia di AISM' andranno a sostenere uno studio multicentrico, randomizzato, controllato in doppio cieco, condotto dalla professoressa Maria Pia Amato (Università di Firenze, Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi).

Vi parteciperanno circa 40 ragazzi con SM, reclutati in diversi Centri SM italiani. «Circa il 30% dei bambini e adolescenti con SM – spiega Amato – manifesta deficit cognitivi, in particolare a carico di attenzione, velocità di elaborazione delle informazioni, memoria, funzioni esecutive e funzioni visuo-motorie, che possono avere un profondo impatto negativo sulle vita quotidiana.

La riduzione del rendimento scolastico è stato per molti il primo segnale d'allerta della malattia, ancora prima che se ne manifestassero i classici segni neurologici. Il nostro studio intende valutare la fattibilità e l'efficacia di un training computerizzato dell'attenzione».

Concretamente, per questa ricerca saranno reclutati 40 ragazzi con SM di età tra 9 e 18 anni con documentato deficit su almeno un test di attenzione. Effettueranno un training specifico di 8 settimane, con sessioni di 30 minuti per 5 giorni la settimana.

Una novità interessante è l'utilizzo di una serie di 'videogame' messi a punto sulla base della teoria 'Attention Processing Training' (APT).

Il software utilizzato è stato sviluppato da Andrea Tacchino, ricercatore di FISM insieme a Ludovico Pedullà, laureato in Fisioterapia e in Bioingegneria, già ricercatore di FISM e attualmente impegnato all'Università di Genova: «Questo software – spiega Tacchino – ha due grandi vantaggi. È un'applicazione per tablet e può essere utilizzata anche a casa. In più utilizza algoritmi che incrementano (o diminuiscono) progressivamente il livello di difficoltà, regolandosi in tempo reale sulle caratteristiche del singolo. È stato dimostrato infatti che i risultati migliori, sia dal punto di vita comportamentale che a livello neurofisiologico, si ottengono quando il training, invece che basarsi su un livello standard uguale per tutti, 'sfida' ciascuno a migliorare sempre il proprio livello massimale». sm**italia**

> "Lo sviluppo di strategie riabilitative efficaci mirate è una priorità per la ricerca futura. Una priorità che FISM supporta con investimenti importanti, scegliendo e sostenendo ogni anno 'Progetti Speciali' realizzati in sinergia dai principali ricercatori della SM pediatrica."

PER UN APPROFONDIMENTO SULLA SM PEDIATRICA: **WWW.AISM.IT**
COS'È LA SCLEROSI MULTIPLA, VOCE 'LA SM NEI BAMBINI'

SOLIDALI SI NASCE.

E POI TI LAUREI, TI SPOSI...

Per fermare la sclerosi multipla ogni occasione è buona.

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

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

SCLEROSI MULTIPLA
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

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

Un mondo senza sclerosi multipla.

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato

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 LASCITI@AISM.IT

NOME _____ **COGNOME** _____

INDIRIZZO _____ **N°** _____

CAP _____ **CITTÀ** _____ **PROV.** _____

TEL. _____ **DATA DI NASCITA** _____

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 010.27131. Informativa Completa sul sito www.aism.it

SMITALIA 1/2017