

MAGGIO GIUGNO 2017

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 18 NUMERO 3

smitalia

inchiesta
Guardami

dossier
Trattamenti. Novità 2018

PANTONE®
179 C

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AIMS. 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



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

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione
del Consiglio Nazionale del Notariato



Oltre 110.000 casi in Italia. Una nuova diagnosi ogni 3 ore.

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

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

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



l'edi
toriale

Abbiamo un momento fondamentale nell'anno, la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, in cui con maggiore visibilità chiediamo alle Istituzioni e agli italiani di intervenire per risolvere definitivamente problematiche specifiche della sclerosi multipla.

Anche quest'anno abbiamo presentato un'articolata Mozione

con le nostre istanze, che era stata formulata e approvata dall'Assemblea Generale dello scorso aprile. Non uso a caso queste parole. *Risolvere* perché siamo concreti e vogliamo che facciano altrettanto gli altri: certamente si chiede e non necessariamente si ottiene subito, ma in tempi ragionevoli vogliamo il cambiamento richiesto. *Definitivamente* perché non vogliamo si faccia finta di rispondere. Ogni tanto troviamo interlocutori che temporeggiano, danno risposte parziali, propongono soluzioni temporanee che poi vengono ritrattate. Ma a questi pochi non diamo tregua.

La sclerosi multipla "è un'emergenza sociale" per i numeri, per la complessità, per gli anni in cui si convive con essa, ma è anche una realtà per la quale ci sono "soluzioni", anche semplici, realizzabili e poco o niente costose, a molti problemi e basta applicarle.

Il nostro compito, il compito dell'Associazione *delle* persone con SM, cioè dell'associazione di *rappresentanza* che "afferma i diritti", è proporre le soluzioni alle Istituzioni e alla comunità. Lo facciamo tutto l'anno in ogni sede e in ogni occasione, a livello nazionale con il Consiglio Direttivo Nazionale, il Presidente Nazionale, la sede nazionale, lo facciamo a livello regionale con i Coordinamenti Regionali, a livello territoriale con le Sezioni, lo fanno le persone con SM *in prima persona* quando affermano e tutelano il proprio diritto come cittadino.

Abbiamo strumenti, come il Barometro della SM in Italia - nel 2017 alla seconda edizione - e documenti tecnici, ci prepariamo con il nostro Osservatorio e esperti, conosciamo bene le leggi e le possibilità di modificarle, discutiamo alla pari con tecnici e funzionari pubblici, formiamo i nostri rappresentanti.

Se AISM oggi è ascoltata e può *ottenere* è merito di un percorso che ha fatto crescere l'Associazione in questa capacità, un percorso dove tanti hanno avuto un ruolo con visione, esperienza, pazienza e perseveranza.

Ve lo dico con l'orgoglio di chi da tanti anni è in prima linea con Voi, con ciascuno di Voi, per cambiare la realtà della SM. Ve lo dico perché è fondamentale lavorare ogni giorno nell'*advocacy*, nella nostra azione di rappresentanza e tutela delle persone con SM. Ve lo dico perché il lavoro che ci aspetta è ancora tanto e nell'Agenda della SM 2020 e in ciascun capitolo del Barometro, riferendoci al 2018, assumiamo degli impegni come Associazione su due fronti: quello che promettiamo di fare noi e quello che chiediamo agli altri *stakeholder* (portatori di interesse) coinvolti di fare con noi seguendo il percorso della Agenda stessa.

Il percorso che tracciamo nel Piano Strategico 2017-2020 ci indica la strada che abbiamo scelto di percorrere insieme. Insieme a tutti coloro che vogliono cambiare la realtà della SM in Italia. Insieme con i Soci, insieme nel Movimento. Come diciamo: **AISM. Insieme, una conquista dopo l'altra.**



Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile



Probabilmente lo immaginate. Sulla scorsa copertina c'era il rosso scuro, su questa non poteva non esserci il rosso chiaro, vibrante e accogliente, che simboleggia attenzione e ricerca, ed è ideale per la comunicazione on line.

Il logo ha due colori, perché ogni protagonista che funzioni ha bisogno di una spalla, che lo aiuti, lo stimoli, gli permetta di raggiungere i suoi traguardi. È solo insieme, infatti, che le sfide diventano possibili, siano esse in ambito di ricerca, di diritti, di qualità di vita. AISM è un'Associazione di persone, che agisce per le persone. E che si avvale del sostegno di tutti coloro che Soci, volontari, ricercatori, azionisti sociali possono contribuire alla sua missione, perché conosce il valore di un lavoro di squadra.

- 5 **L'ALTRO EDITORIALE**
Riconoscere l'identità del disabile
- 6 **GIOVANI OLTRE LA SM** Non mi sento mai carina
- 8 **NON SEMPRE È SM** Vie urinarie
- 9 **QUEL SINTOMO VIGLIACCO** La memoria
- 10 **OBIETTIVO BENESSERE** Feldenkrais e sclerosi multipla
- 11 **LA MIA AGENDA**
FISM e l'ecosistema della ricerca
- 15 **SETTIMANA NAZIONALE**
7 giorni, 7 principi, 7 modi per parlare di SM
- 17 **INCHIESTA**
Guardami
- 22 **DUE PAROLE CON**
L'essenziale è l'attenzione
- 23 **RICERCA**
Nuove frontiere, con la PET nella SM
- 26 **DIRITTI**
Diritto alla salute, AISM e il mutuo soccorso
- 28 **DONAORA**
Un lascito d'amore per la vita
- 29 **DONAORA**
Un social bond per AISM
- 30 **INTERVISTA**
Un incontro alla luce di ogni volto
- 33 **SMDOSSIER**
Trattamenti. Novità 2018



www.aism.it

LAVIGNETTA

di Pietro Vanessi

www.unavignettadipv.it

HO APERTO
GLI OCCHI E MI
SONO RITROVATO
IN UN 2017 DOVE
NULLA ERA
CAMBIATO.

PERO' INTANTO HAI
APERTO GLI OCCHI. NO,
DICO, DI QUESTI TEMPI
TI SEMBRA
POCO?



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 Pizzi
 Laura Santi, Davide Solari
 Paola Zaratin

Coordinamento editoriale

Silvia Lombardo

Redazione

Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione

Michela Tozzini

Hanno collaborato

Antonella Borgese, Elena Bocerani
 Stefania De Falco, Davide Gaggi
 Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
 Serena Mencaroni Laura Pasotti
 Andrea Samaritani, Laura Santi
 Claudio Solaro, Alessandra Tongiorgi

Consulenza editorialeAgenda 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 giugno 2017
 Copie stampate e interamente
 diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it



Riconoscere l'identità del disabile

l'altro edi toriale

Tom è felice, ma è di spalle. Silvia allarga le braccia al cielo ed è contenta, o perlomeno pensiamo che lo sia. Arturo, Ken e Tina anche loro guardano verso il mare, verso il cielo, verso le montagne e anche

per loro possiamo immaginare pensieri felici e leggeri. In realtà quello che pensano e provano non lo sappiamo.

Ci fidiamo di quello che ha pensato il fotografo, che a sua volta costruisce l'immagine su quello che pensa il copy, il creativo, o il giornalista, i clienti che gli comprano quella foto, che deve essere simbolica e finta. Evocativa ma costruita. Il soggetto non lo vediamo in faccia, non conosciamo il suo volto, e quindi men che meno le sensazioni, i sentimenti, le emozioni. Tom, Arturo, Ken e Tina, sono disabili in carrozzina, fotografati di spalle. Sono le foto che appaiono per prime nel grande motore di ricerca mondiale che è Google, digitando le parole: handicap o disabilità. I loro nomi sono immaginari, i soggetti sono modelli, gli sfondi reali o fittizi poco importa, nell'era della fotografia digitale si può mettere una carrozzina anche sopra la cima di una montagna, dove solo un alpinista esperto può arrivare: vedere per credere.

La rete moltiplica queste icone che pretendono di raccontare e sintetizzare il tema con una immagine fotocopia, presa da Internet. Nessuno escluso, anche i siti delle associazioni serie, quelle che a parole vogliono favorire l'incontro con la disabilità. Peccato che per fare incontrare un disabile e un normodotato il criterio visivo sia quello di mettere di spalle un disabile in carrozzina vicino a una persona in piedi, o in bicicletta. Insomma l'idea che attraverso una contrapposizione visiva, un ossimoro retorico, si possa entrare nel merito del tema. Arrivando addirittura a un'elaborazione che considero offensiva, replicata in tante versioni sul web, dove da una sedia a rotelle con la persona seduta sopra si allunga una ombra sul muro con la sagoma di una figura umana in piedi: la rappresentazione del desiderio impossibile di essere 'normale'. Un sogno che lascia un senso di frustrazione nel disabile, che viene mostrato sempre alla rincorsa di quello che non potrà mai essere. Non c'è il focus sulla persona, sul suo lavoro, sui suoi interessi, sulle sue passioni.

Le immagini che raccontano la disabilità riconoscendo l'identità dei soggetti, ahimé sono ancora poche, in genere sono legate a personaggi conosciuti, come Stephen Hawking, oppure agli sportivi, tra tutti Alex Zanardi. Lo sport infatti è l'unico ambito dove la disabilità è solo una parte dell'identità dell'atleta, nella maggior parte dei casi sono fotografati durante la loro attività o in posa, fieri e felici.

Questa volta, per fortuna, felici veramente. smitalia



Andrea Samaritani, artista eclettico, lavora da trent'anni nell'ambito della fotografia, nella regia video e nell'arte. Si è occupato di disabilità sia come produzione fotografica su progetti che sono diventati libri e mostre, e sia come analisi delle immagini pubblicate sul tema.

Andrea Samaritani

Non si è mai vista bella donna
che non facesse smorfie
davanti a uno specchio.

William Shakespeare

un'inchiesta,
una storia:

scoprila in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELA.SM.IT

Non mi sento mai carina

“ Quando arriva la fatica, puoi essere bella o brutta, curata o no, fare attività fisica o ingrassare, è lei che comanda. Io però penso che nella voglia di vivere nonostante la SM ci stia anche il piacersi, almeno un po'. ”

**giovani
oltre
laSM**

Ho la sclerosi multipla da 15 anni e tante cose sono cambiate. Molte in peggio, qualcuna in meglio. Ho trovato nuovi amici e un nuovo mondo, che mai mi sarei aspettata. Poi oltre alle cure, faticose, è arrivato anche l'impatto della malattia sulla mia immagine. Voglio dire, lo so bene che ci sono altri e più importanti problemi: la progressione, la disabilità, il bastone, poi il deambulatore, ora la carrozzina ancora solo per le lunghe distanze, e tutto ciò che ne deriva in termini di autonomia. Ma sentirmi guardata 'diversa', e oggettivamente prendermi meno cura di me, come donna, questo non lo prevedevo proprio; e invece, è accaduto. Mica è solo colpa degli ausili, che è come se ti facessero apparire vecchia alla gente comune, quella che non sa, che non conosce. È un fatto oggettivo. Mi muovo poco o niente, metto su pancetta, va a finire che ho preso due taglie. Non mi trucco, perché mi fa fatica. Mi vesto comoda, e va bene per il portafoglio, ma... Mai una volta che mi

senta 'a posto', carina. Gli altri, gli uomini? Un po' sembra che non se ne accorgano, perché tanto ora c'è la malattia, che arriva prima di Serena. Un po' però è un fatto oggettivo che non riesca a prendermi cura di me, neanche una piccola parte di quanto facevo prima!

Se non riesco neppure a scegliermi un jeans (andare in negozio e provarli? Una fatica pazzesca), a farmi i capelli non ci vado da un secolo, a casa quando ho la fatica 'brutta' non reggo neanche il phon per asciugarli, non parliamo delle manicure o altro... Lo so che le cose importanti sono altre, io non voglio sembrare superficiale.

Ma nella vita di una donna, specie se giovane, contano anche queste cose. La fatica però, non perdona. Quando arriva non c'è storia, e puoi essere bella o brutta, curata o non curata, fare un po' di attività fisica o ingrassare, la fatica comanda. Io però penso che nella 'voglia di vivere' nonostante la SM ci stia anche il piacersi, almeno un po'.

Serena Mencaroni

STORIE PER UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA



Segui e partecipa anche tu.



Ciao Serena

Io ho 38 anni e una SM secondaria progressiva, e quello che tu cominci a provare ora l'ho provato da un bel po'. So bene come ci si sente quando s'inizia a usare un ausilio o si ha bisogno della carrozzina. Però posso dirti che per ciò che riguarda la nostra immagine, il destino non è per forza 'segnato'.

Ai tempi, furono i colloqui con consulenti del Centro per l'Autonomia di Roma (la mia città), e poi l'ingresso in AISM, a restituirmi l'autostima che vacillava; e a farmi capire che se la carrozzina era un problema per chi si relazionava con me, era appunto un 'suo' problema, non certo mio. Sono riuscita a non ingrassare da allora, a dispetto della sedentarietà forzata, perché prima di approdare alla carrozzina avevo già dovuto rivedere la dieta per intolleranze alimentari ad alcune sostanze, che unite alle prime terapie mi avevano dato un gran gonfiore, su viso e corpo; e una storia familiare di diabete mi aveva imposto alcune regole alimentari. E così, rivista la dieta - e anche, frazionata in cinque pasti al giorno - mi sono lasciata per strada ben 13 chili.

Oltre a ciò, però, la fatica... Sì, c'è e bisogna più di tutto barcamenarsi con quella quando si ha una SM; non posso negarlo ed è quello che oggi mi condiziona di più. Ma ogni piccola cosa che faccio per rendermi una donna quanto-

meno accettabile se non gradevole, è una grande conquista sulla malattia e sulla fatica.

E quindi, anche andare a comprarsi un paio di jeans - aiutata da altre persone, amiche o assistenti - o farmi una piega di capelli nuova, o anche semplicemente farmi una ceretta (mica poi tanto, semplicemente: gli spasmi che abbiamo con la ceretta, lo sappiamo solo noi che abbiamo la SM!) è una vittoria.

La regola di base per me, è volersi bene per quello che si è, compiere qualsiasi gesto per gratificarsi e non più per autopunirsi, non 'soffrire' per la cura e il tempo che dedichiamo alla nostra persona. Dove arrivo è okay, dove non arrivo, anche se si tratta di aspettare 5 o 6 mesi per farmi fare una semplice manicure, perché in quel periodo ciò mi dice la mia fatica, sinceramente non mi importa: io sono e resterò sempre Stefania e il mio sorriso sarà sempre lo stesso. Sarà quello di una persona molto più consapevole di sé oggi, di quando era ignara di tutto e ancora 'in piedi'. Sì, si può restare persone gradevoli, anche piacenti e anche emanare una luce diversa, se posso dirlo... L'unico consiglio che mi sento di dare oggi è rispettare, sempre e comunque, i tempi e i ritmi dettati dalla fatica. Tutto il resto, alla fine, si aggiusta.

Stefania De Falco

“ I Sintomi delle Basse Vie Urinarie (SBVU) sono frequenti nei soggetti con sclerosi multipla e possono essere causati direttamente dalla SM. La loro comparsa però non indica necessariamente una diagnosi di sclerosi multipla. ”

non sempre è sm 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 Sintomi delle Basse Vie Urinarie (SBVU) sono frequenti nei soggetti con sclerosi multipla e possono essere causati direttamente dalla SM. La loro comparsa però non indica necessariamente una diagnosi di sclerosi multipla.

Gli SBVU si distinguono in tre categorie: sintomi di riempimento cioè quando l'urina si accumula all'interno della vescica con funzione di serbatoio, sintomi di svuotamento, che avvengono durante la fase della minzione (svuotamento vescicale) e sintomi post-minzionali. I sintomi associati a difficoltà riempimento sono l'aumentata frequenza minzionale, la nicoturia, ossia un'elevata frequenza di minzioni notturne, l'urgenza (minzione imperiosa) o impossibilità a trattenere le urine quando compare lo stimolo.

L'incontinenza è classificabile in tre classi: quella da urgenza, la perdita di urine avviene dopo la sensazione di urgenza, quella da sforzo o da stress, in cui si perdono urine in caso di aumenti di pressione addominale (portare pesi, starnutire, tossire) e quella mista.

I sintomi associati alle difficoltà di svuotamento sono le alterazioni del getto, esitazione nell'inizio della minzione, sforzo per eseguire la minzione, lo sgocciolamento terminale e la ritenzione urinaria, ossia l'impossibilità a svuotare completamente la vescica.

I sintomi post-minzionali sono la sensazione di incompleto svuotamento vescicale e la perdita di gocce di urina anche dopo aver terminato la minzione.

Esistono sintomi urinari esclusivi della SM? No. Esistono tuttavia sintomi che sono spesso associati alla sclerosi multipla. Bisogna tener conto che l'insorgenza di SBVU, anche in pazienti con SM, deve essere considerata dal neurologo che dovrà proseguire gli accertamenti con l'aiuto dell'urologo o del fisiatra esperto in riabilitazione del pavimento pelvico. All'origine dei sintomi, potrebbero esserci scorrette abitudini alimentari e di idratazione,

e infezioni delle vie urinarie, con necessità di trattamento antibiotico.

Negli uomini, le alterazioni prostatiche anche di minima entità possono causare SBVU.

Nella donna, le alterazioni genitali, soprattutto durante la menopausa, possono provocare SBVU e l'incontinenza da sforzo non è rara anche nella popolazione non SM. Pertanto nel soggetto, sia al primo episodio di SBVU sia con sintomi urinari noti, occorre ricordare quanto sopra e avvalersi della consulenza di altri specialisti come l'urologo, il ginecologo e il fisiatra che potranno consigliare esami specifici come, ad esempio, un'ecografia prostatica nel maschio. [smitalia](#)

Masuccio Fabio
Responsabile ambulatorio
disturbi perineale CRRF ML
Novarese Moncrivello Vc

“Lavoro come commessa in un negozio di scarpe, ma ho difficoltà a ricordarmi quello che chiedono i clienti: se vado a prendere un paio di scarpe in magazzino, quando arrivo ho già dimenticato il colore, oppure la misura. Ho chiesto di potermi scrivere un appunto, ma dicono che non fa una buona impressione. Anche a casa cerco sempre qualcosa: il cellulare, le chiavi e non sono più riuscita a trovare i soldi del regalo di compleanno di mia mamma, perché li ho riposti in un luogo sicuro.”

quel sintomo vigliacco

una convivenza che insidia l'autostima

Con questo sintomo parliamo per la prima volta delle difficoltà che riguardano la mente che, probabilmente, sono quelle che più spaventano le persone con SM. Spesso è solo nel colloquio individuale con lo psicologo che si ha il coraggio di chiedere se essere distratti, dimenticarsi, faticare a concentrarsi sono sintomi dovuti alla malattia oppure a stati d'animo negativi. La risposta purtroppo non è sempre così rassicurante come si desidererebbe: la malattia può causare difficoltà cognitive, ma ansia, depressione, paure possono rendere difficile concentrarsi, ricordare, prestare attenzione per tempi prolungati e, in ogni caso, possono aggravare il problema cognitivo. Il risultato è comunque che si fa fatica sul lavoro, nella vita quotidiana e con lo studio. E la fatica raddoppia, perché cerchiamo di fare in modo che gli altri non se ne accorgano.

Il primo suggerimento per affrontare questo sintomo è parlarne: con il neurologo affinché vengano attivate le procedure di valutazione (test neuropsicologici) per capire se e quanto è presente la difficoltà cognitiva, con lo psicologo per parlare delle paure e delle difficoltà di natura emotiva. È invece molto difficile parlarne con amici e familiari, perché si teme di perdere il proprio ruolo, di venire ritenuti poco affidabili, ma in ogni caso cercare di ignorare il problema non è un modo per risolverlo.

Avere difficoltà nella memoria a breve termine (è questa la definizione tecnica per le dimenticanze), non significa difficoltà di comprensione della realtà o incapacità a fare ragionamenti logici. È bene sapere tuttavia che anche la mente può essere riabilitata, esattamente come avviene per una gamba indebolita o per l'equilibrio incerto. Esistono specifici operatori (tecnici della riabilitazione cognitiva) in grado di suggerire esercizi, tecniche di supporto, strategie per sostenere la memoria che possono contrastare il sintomo e aiutare la persona a migliorare le sue prestazioni cognitive. Ammettere anche con se stessi che non si è più la stessa persona, che qualcosa è cambiato, oltre che nel corpo, anche nella mente è veramente difficile e necessita di un grande coraggio. Ma solo così sarà possibile evitare di chiudersi nelle proprie paure, di vivere con il timore di 'venire colti in fallo', di farsi 'scoprire'. Essere attivi nel processo di cura sostiene un tono dell'umore positivo e una buona autostima, potersi dire: ce l'ho fatta anche in questa battaglia, rende forti e capaci di sorridere alla vita. [smitalia](#)



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

OBIETTIVO BENESSERE

Feldenkrais

e sclerosi multipla

WWW.AISM.IT

Un nuovo movimento, con il Feldenkrais

“ Qualche anno fa ho provato il corso di Feldenkrais e l'ho odiato. Erano movimenti talmente lenti che mi innervosivano. Non ne capivo il senso e non riuscivo a lasciarmi andare, così dopo un po' l'ho abbandonato. Poi, due anni fa, ci ho riprovato e mi sono subito ricreduta. Non so dire cosa sia cambiato dalla prima volta, forse la situazione in generale, forse ero in una fase diversa della mia vita, quello che è certo è che mi piace moltissimo e mi fa sentire bene. Mi rilassa totalmente, a volte chiudo gli occhi e mi si apre un modo nuovo. È un metodo molto ragionato e osservandolo da fuori può sembrare che stiamo sdraiati o seduti, fermi e immobili. Invece più il movimento che riusciamo a fare è piccolo, più è grande. Per chi non ha abilità motoria questo corso ha davvero un grande senso, perché permette di scoprire l'importanza di ogni piccolo movimento. Come i bambini imparano a camminare, così facciamo noi, imparando nuovi modi di muoverci. Certo, bisogna provarlo per vedere se è adatto a noi. Nel nostro gruppo ci sono persone con diverse abilità motorie: chi cammina meglio, chi ha bisogno del girello o di un sostegno, ma tutti, grazie all'attenzione con cui siamo seguiti, riusciamo a trovare il nostro modo per muoverci e per raggiungere l'obiettivo. A me aiuta moltissimo nella vita quotidiana perché di fronte ai problemi di tutti i giorni riesco ad aggirare gli ostacoli e a superare i limiti che la SM mi pone. ”

Federica De Martin,
Sezione provinciale di Rimini

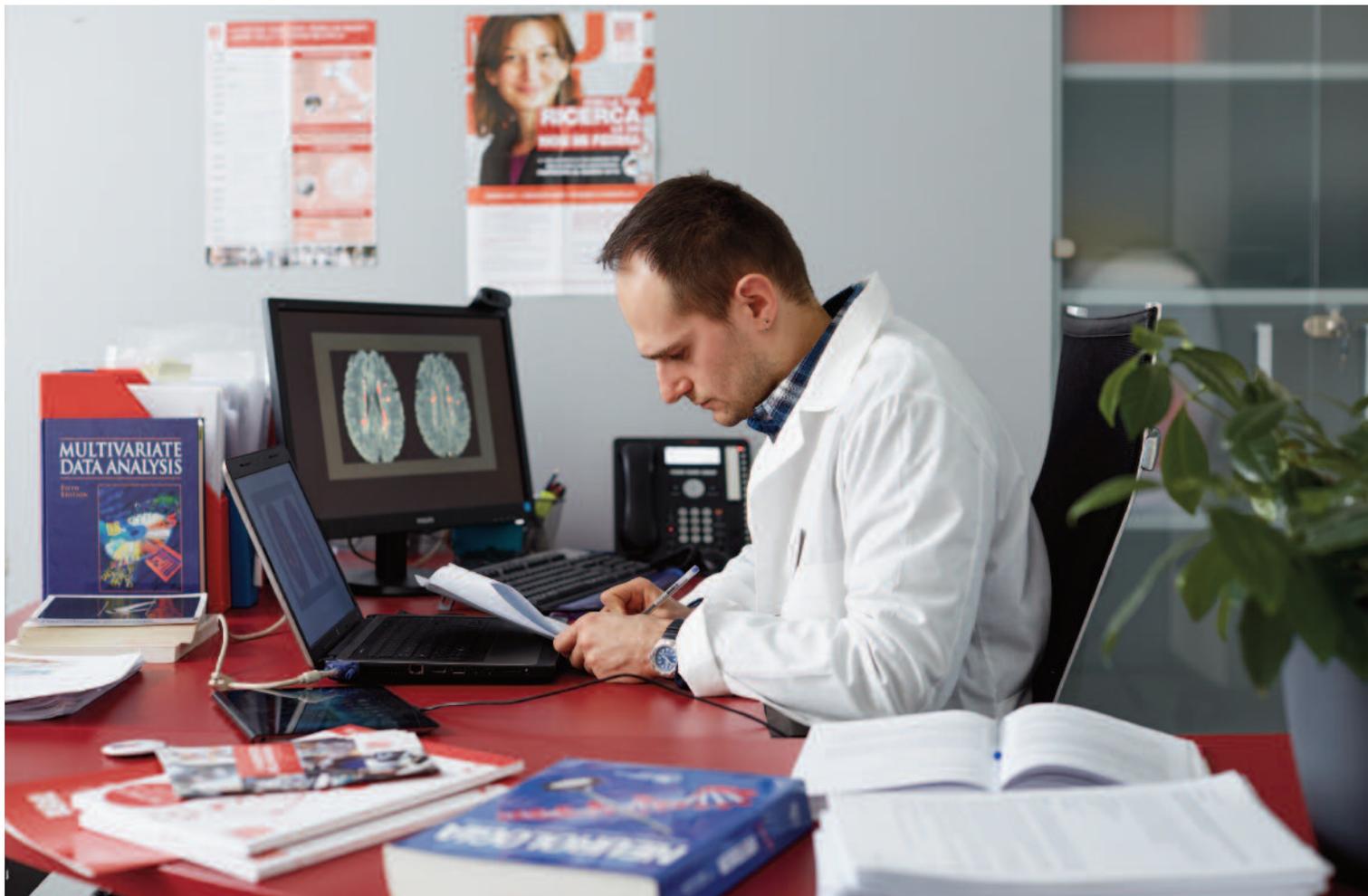
Ognuno deve trovare la propria strada

Definire il metodo Feldenkrais è forse la parte più difficile del mio lavoro: è un sistema di auto-educazione che utilizza il movimento come strumento di apprendimento per imparare a sentire se stessi. Da alcuni anni insegno a un gruppo consolidato della Sezione e le mie lezioni si incentrano sulla Consapevolezza Attraverso il Movimento (CAM): nel nostro corso non è tanto importante il risultato, ma il processo, come la persona sta approcciando. «Insegnare» non è forse il termine esatto perché io e il mio gruppo abbiamo iniziato un percorso di condivisione: i partecipanti, con domande, dubbi, esigenze, mi stimolano ad approfondire la disciplina e imparare sempre nuove modalità di conduzione delle lezioni. La nostra è un'intesa che si è instaurata da subito e via via cresciuta». Le lezioni richiedono concentrazione e attenzione al 'come' si eseguono i movimenti, spesso inusuali, finalizzati a migliorare la sensibilità, la consapevolezza e conseguentemente la qualità delle azioni quotidiane. Una delle caratteristiche del corso è l'assoluto rispetto dell'individualità di ciascuno: io offro l'indicazione di un movimento, ma ognuno può svolgerlo a modo proprio, anzi ognuno deve trovare la propria strada. Non esistono movimenti perfetti, ma solo movimenti che sentiamo nostri. L'errore permette di correggerci e comprendere la strada giusta. Inizialmente i partecipanti cercavano il rilassamento, oggi hanno imparato a prendersi cura di sé: anche dopo una ricaduta hanno imparato a ritarare la prospettiva, a trovare anche la più piccola possibilità di risoluzione dentro a una difficoltà, a capire che se c'è una giornata negativa possono fermarsi e concedersi il riposo. Possono sembrare piccoli traguardi, ma sono questi che rappresentano il valore aggiunto del metodo Feldenkrais come strumento di ausilio nell'approccio globale di intervento contro la SM.

*Giampiero Tura, insegnante metodo Feldenkrais
Sezione AISM di Rimini*

TRADURRE I **RISULTATI IN SALUTE** E QUALITÀ DELLA VITA. È IL PUNTO 7 DELL'AGENDA 2020. ORA **SERVE IL CORAGGIO DI TUTTI** PERCHÉ LA 'SCUOLA' DELLA FONDAZIONE **CAMMINI CON LE SUE GAMBE**

testo di **LAURA SANTI**



FISM e l'ecosistema della ricerca

lamia
agenda

Coraggio: è la parola chiave che attraversa lo spirito e le azioni di tutti i soggetti impegnati nell'Agenda 2020 e nella realizzazione del punto 7, «ricerca scientifica sulla sclerosi multipla che si traduca in salute e qualità di vita per la persona con SM». Ci vuole tanto coraggio, oggi, a sfidare la crisi della Sanità e i tagli alla ricerca scientifica, non solo in Italia ma ovunque nel mondo; a tentare tutte le strade possibili per dare un futuro ai giovani ricercatori; più di tutto, a pensare alle sfide ancora irrisolte, quelle che oggi ri-

chiedono sforzi nuovi e congiunti, la sfida delle SM progressive in primis. Il coraggio dà spinta a tutti gli attori e gli stakeholder coinvolti nel punto 7 di Agenda, a tutti i livelli: non solo il settore della ricerca ma le stesse persone con SM, le istituzioni e gli enti locali, il non profit, il mondo economico e l'industria farmaceutica. Un universo fatto di coraggio che parte da molto lontano, da prima della nascita di Agenda.

Ebbero coraggio e spirito innovativo i primissimi ricercatori che, tra gli anni '80 e i '90, uscirono dalle frontiere ita-

“Oltre al metodo di revisione rigoroso e indipendente, la scuola FISM ha sempre avuto un merito nel coinvolgere ricercatori ‘non-SM’.”

liane, sostenuti da FISM, per fare esperienza di ricerca nel mondo, come ricorda **Marco Salvetti** (Università La Sapienza) neurologo, ricercatore, portavoce FISM: «Furono loro, con spirito pionieristico – ripercorre – a tornare in Italia, ad avviare una scuola di ricerca nei campi della neurologia e neuroimmunologia, e a livello clinico, a fare le giuste pressioni istituzionali perché nascesse anche in Italia una rete omogenea di centri clinici. Senza di loro, e quindi senza AISM-FISM, oggi tutti noi ricercatori, anziani come giovani, non saremmo qui». Oggi la SM non è più

un modus operandi di AISM sin dalla nascita, oggi diventa una vera e propria scienza, una disciplina a sé con un impatto misurabile, quantificabile, che ha dato l'impronta al congresso annuale FISM lo scorso maggio, a Roma. «Se c'è un elemento che ha sempre contraddistinto FISM come scuola di ricerca – conferma Salvetti – è oltre alla credibilità e autorevolezza nel metodo, il coraggio nell'intraprendere nuove strade e sinergie». Coraggio e innovatività che negli ultimi anni hanno già portato AISM a catalizzare Paesi e rispettive società SM intorno alla PMSA, la

'Progressive MS Alliance', sul fronte della ricerca contro le forme progressive. Ne è testimone **Lawrence Wrabetz**, professore di neurologia e biochimica, direttore dell'HJKRI (Hunter James Kelly Research Institute, Buffalo, NY) nonché presidente del Comitato scientifico FISM per la ricerca biomedica. «In tutta sincerità – ricorda Wrabetz – ero anch'io scettico all'inizio di quest'avventura, non per le capacità di FISM che già conoscevo, ma per la possibilità di riuscire a mettere tutti insieme intorno a un tavolo. E invece, devo ammetterlo, mi sbagliavo: oggi ritengo che dalla PMSA arriveranno

'questa sconosciuta', la conoscenza e gli strumenti per affrontare la patologia sono cresciuti, eppure – se possibile – le sfide e le difficoltà sono perfino aumentate, «e ci vuole ancora più coraggio per un giovane a intraprendere questa strada».

Perché la strada è accidentata, discontinua, fatta di tagli e difficoltà nel reperimento delle risorse, difficoltà che si aggiungono a quelle oggettive imposte dalla patologia. Ma il punto 7 di Agenda 2020 non ammette deroghe e fissa un termine temporale quantomeno alla «garanzia di salute e qualità di vita per le persone con SM». Avviare partnership inedite, stringere alleanze tra Paesi e tra settori diversi, cercare nuovi interlocutori, se è sempre stato

scoperte importanti, in un settore in cui ancora c'è da fare moltissima strada, le SM progressive». La qualità del metodo di lavoro AISM-FISM la conferma anche Wrabetz: «Oltre al metodo di revisione rigoroso e indipendente, la scuola FISM ha sempre avuto un merito nel coinvolgere ricercatori 'non-SM' come me (*Wrabetz è ricercatore di prima linea nella Charcot-Marie-Tooth, malattia della mielina, e studia da decenni i processi di neurodegenerazione e neuroriparazione, ndr*). «Non è solo una questione di ricerca di fondi, di advocacy, di pressing politico, ma è sostanziale: è infatti dalla ricerca di bersagli e meccanismi patogenetici comuni a diverse malattie, che troveremo una strada possibile per la neuroriparazione, la rigenerazione del tessuto nervoso», afferma il ricercatore USA. Un traguardo di



questa lotta congiunta è oggi l'individuazione dello 'stress del reticolo endoplasmatico' come possibile bersaglio comune a diverse patologie, SM come Charcot-Marie Tooth (CMT), SLA, Parkinson, Alzheimer. Un risultato e un punto di partenza che si potrebbe tradurre pure in maggiore accesso ai finanziamenti, perché il mercato non sarebbe più rappresentato 'solo' da una malattia, ma da molte insieme. Intanto, i 61 milioni di euro destinati alla ricerca negli ultimi 29 anni da AISM-FISM e il terzo posto guadagnato nel mondo – dopo USA e Canada – come ente promotore, indirizzatore e finanziatore della ricerca testimoniano i risultati raggiunti.

Da Oltremania conferma le conquiste attuali e future **Paolo Muraro**, a capo del gruppo di Neuroimmunologia presso il Centro di Neuroscienze del Dipartimento di Medicina dell'Imperial College di Londra. Muraro è esperto di trapianto di cellule staminali ematopoietiche, risiede da 11 anni nel Regno Unito e vanta 23 anni di collaborazione con FISM. «Il mio inizio di giovane ricercatore lo devo ad AISM-FISM, nel '94, con una borsa di studio che mi portò negli USA. Con FISM posso dire di essere stato un giovane avviato alla ricerca, poi un destinatario, io stesso, di fondi per i miei progetti, per vari anni membro nel Comitato Scientifico, e in seguito mentore di vari giovani ricercatori, che grazie a FISM ho avuto modo di ospitare nei miei laboratori». Oggi Muraro è coinvolto nell'associazione SM britannica, mentre il legame con FISM «da quando risiedo all'estero, se possibile, si è perfino intensificato». Che cosa vede il professor Muraro, oggi, nella ricerca italiana? «Vedo una ricerca di eccellenza, tenuta in piedi da pochi e coraggiosi soggetti, a fianco di un'Università italiana che riceve sempre meno fondi pubblici e che rischia di creare dei buchi importanti nelle carriere dei ricercatori. Questi 'buchi', se da un lato condizionano la questione dei 'cervelli in fuga', dall'altro non aiutano la stessa ricerca sulla malattia, perché oggi il vero campo di battaglia è quello della lotta alle progressive: qui si gioca in un campo 'tosto', nel quale servono giocatori agguerriti».

“ Nella scuola FISM c'è senso di famiglia, appartenenza, si coltivano i giovani, gli si dà spazio e affiancamento lungo tutto il percorso, e questo senso di appartenenza e dialogo alla pari lo rivedo ogni anno al congresso FISM, due giorni in cui ci s'incontra, si scambiano idee e progetti, si lavora davvero in rete. ”

Ci vogliono giocatori agguerriti e giovani come **Miriam Mattoscio**, che ha potuto seguire Muraro a Londra grazie a uno studio supportato dal Bando FISM nel 2010 e poi 2012, per completare il suo dottorato di ricerca allo stesso Imperial College fino al 2015. Oggi Mattoscio lavora a tempo indeterminato, conduce studi sui legami fra la molecola natalizumab e la mobilitazione

nel sangue di cellule staminali, e al lavoro di ricercatrice aggiunge quello di clinico, che la appassiona per il rapporto diretto con i pazienti. «Ma senza FISM e quella prima borsa, e senza il professor Muraro mio mentore e ospite, non avrei potuto neppure iniziare», ricorda. Ben lontana da dinamiche baronali, «FISM è stata ed è come una famiglia: mi ha seguito, sostenuto, ha creduto in me, e ora ho altri progetti da sviluppare, che derivano direttamente da quello oggetto del primo bando. Il bello è questo, la possibilità di proporre e sviluppare studi a cascata, di non vedere esauriti i propri progetti». «Vero, nella scuola FISM c'è senso di famiglia, appartenenza – conferma Muraro – si coltivano i giovani, gli si dà spazio e affiancamento lungo

tutto il percorso, e questo senso di appartenenza e dialogo alla pari lo rivedo ogni anno al congresso FISM, due giorni in cui ci s'incontra, si scambiano idee e progetti, si lavora davvero in rete». «Proprio di questo abbiamo bisogno oggi – fa eco Marco Salvetti – dello sguardo innovativo dei giovani, di un buon ricambio generazionale per la ricerca». Sguardo innovativo che avuto nel suo settore **Ludovico Pedullà**, partito da fisioterapista, con una tesi di laurea in Ingegneria Biomedica sull'immaginazione motoria nella SM. Lo sviluppo di un'app per la riabilitazione cognitiva, studi sulla riabilitazione dell'equilibrio, su neuroplasticità e neuroriabilitazione, sulla robotica, e all'orizzonte, progetti di ricerca su come sport e attività motorio-ricreativa influiscano sul decorso della SM, sono i tanti campi di interesse del giovane studioso. «Devo dire grazie a FISM», commenta Pedullà: «Ho avuto lì la fortuna di incontrare persone interessate ai miei studi, persone come il dottor Giampaolo Bricchetto, la dottoressa Zaratina, il mio attuale responsabile al DIMES, dipartimento di

medicina sperimentale (Università di Genova), il professor Marco Bove. Vero, ci vuole coraggio a fare ricerca oggi. Ma se un progetto vale, gli spazi in FISM si possono trovare: lancio un messaggio di fiducia ai miei coetanei ricercatori».

Se la ricerca sulla sclerosi multipla è sempre stata portata avanti con tenacia da FISM assieme a tutti i soggetti coinvolti, il salto di qualità realizzato con **Agenda 2020** è evidente, oggi più che mai in una fase in cui tutti quanti, più o meno fiduciosi, più o meno realisti, riconoscono un contesto critico. Proprio qui Agenda fa la differenza, come spiega **Paola Zaratini**, direttore Ricerca Scientifica AISM-FISM. «Se paragonassimo la ricerca a una pianta, un albero – dice Zaratini – diremmo che oltre alla pianta ci sono tanti aspetti intorno a essa da curare, per farla crescere bene: ecco, FISM cura quello che io chiamo ecosistema della ricerca».

Il lavoro sui network e le infrastrutture di ricerca, le ricerche sui dati, il cui cuore è il Registro Nazionale della SM, input anche per un'advocacy poggiata sui bisogni reali; la

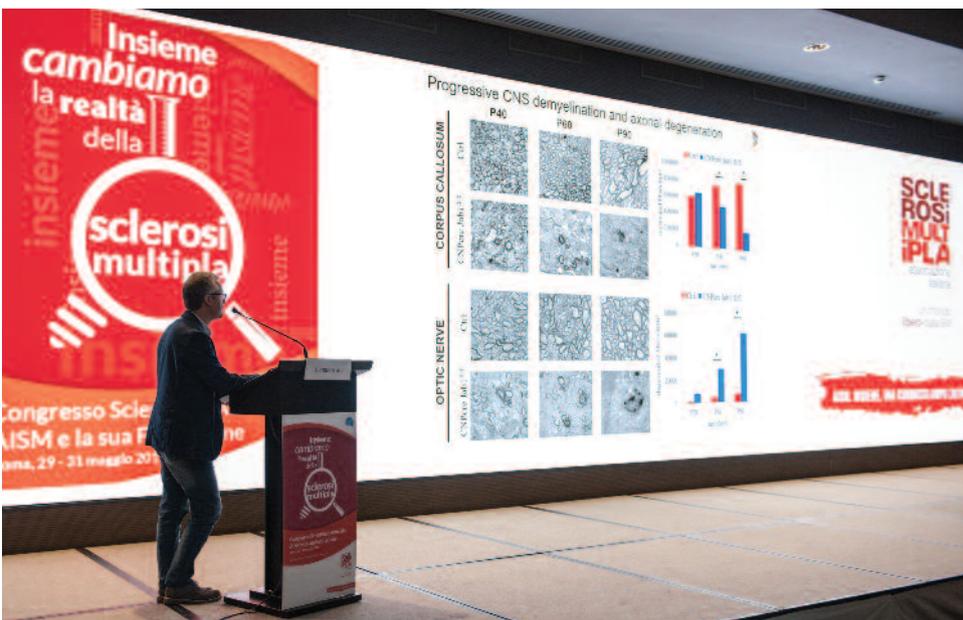
ricerca pura, non condizionata dall'applicabilità ma voluta dal ricercatore, rigorosamente rivista col metodo della peer review; i diversi canali di sostegno fra cui il Bando annuale FISM, il Premio Rita Levi Montalcini per i ricercatori under 40, i tanti progetti speciali su – tra l'altro – forme progressive, staminali, SM pediatrica, diagnosi e monitoraggio della malattia, riabilitazione; sopra e trasversale a tutto ciò, l'approccio multi-stakeholder, un modello di finanziamento diversificato che consente maggiore indipendenza: «Tutto ciò – spiega Zaratini – è curare l'ecosistema della ricerca. Ovvero, non solo far germogliare una buona idea, ma fare in modo di farla camminare con le sue gambe. È quello che fa di Agenda un programma di azioni sostenibile. Soltanto questo oggi metterà al riparo la continuità della scuola FISM e dei suoi ricercatori, perché nessuno vuole che la ricerca s'interrompa, che i giovani debbano fuggire all'estero, che ci siano dei buchi nelle loro carriere. Due obiettivi abbiamo davanti per realizzare l'Agenda della ricerca: la continuità della scuola FISM, e finalmente, mettere la persona con SM non soltanto al centro, ma al tavolo insieme con i ricercatori».

Se infatti c'è qualcuno che può orientare la ricerca e i suoi filoni strategici, alla pari e forse più del mondo accademico o del settore farmaceutico, quel qualcuno è la persona. «Il paziente, più di tutti, mi dice dove orientare la ricerca», conferma Salvetti. A riprova di ciò, due persone con SM più un caregiver sono oggi coinvolte direttamente nel Comitato Scientifico della PMSA, l'alleanza internazionale per le progressive, «e più di una volta hanno detto la loro sui tavoli dei ricercatori e fatto pesare il loro parere». La continuità della ricerca, «con l'ideazione di percorsi speciali, dottorati, formazioni mirate – prosegue Zaratini – che possano fare da 'ponte' tra le borse FISM e le carriere universitarie», l'investimento per i ricercatori in filoni strategici individuati da Agenda, e il coinvolgimento diretto delle persone con SM nella macchina della ricerca: tutto questo è Agenda 2020. «Che è, e deve ancor più, diventare l'Agenda di tutti quanti i soggetti coinvolti. Questa battaglia non possiamo vincerla da soli». **smitalia**

L'eccellenza ha bisogno di te



Su 187 progetti presentati al Bando di ricerca FISM 2016, 91 sono stati valutati di alto valore scientifico e pari a un valore equivalente di 11 milioni di euro. FISM, grazie ai fondi del 5x1000, quest'anno ha potuto finanziare 36 progetti per un valore complessivo di 3,1 milioni di euro. 55 progetti eccellenti non hanno trovato finanziamento.



MAGGIO PER AISM È LA SETTIMANA NAZIONALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA, IL MOMENTO DELL'ANNO CHE L'ASSOCIAZIONE DEDICA A **INFORMARE E SENSIBILIZZARE SULLA SM**. MA COME NE ABBIAMO PARLATO QUEST'ANNO? **IN SETTE MODI DIVERSI**.

settegiorni, setteprincipi, sette modi per parlare di SM

testo a cura della REDAZIONE

Settimana
nazionale
della SM

1 Barometro della Sclerosi Multipla alla mano, nella Giornata Mondiale della SM e giornata conclusiva della Settimana Nazionale, il 31 maggio AISM ha incontrato le Istituzioni e ha presentato la fotografia della sclerosi multipla in Italia e le priorità da realizzare insieme: l'attivazione di un Osservatorio Nazionale per la SM, il riconoscimento del registro di malattia a livello nazionale, l'inserimento della SM nel piano di cronicità e l'adozione dei PDTA in ogni Regione. Grazie al Barometro della SM, l'Associazione ogni anno offre uno spaccato concreto della complessa realtà della SM, consente a tutti gli stakeholder di identificare il gap tra i diritti riconosciuti e quelli realizzati e dare un nome alle priorità su cui è urgente intervenire insieme per migliorare la vita delle persone con SM. Con 3.400 nuovi casi in un anno, sono, infatti, 114 mila le persone con sclerosi multipla in Italia, un'emergenza sanitaria e sociale: uomini e donne giovani che devono fare i conti, non solo con una malattia cronica e degenerativa, ma anche con la carenza di personale dedicato, le difficoltà economiche e lavorative.

2 La prima sperimentazione al mondo che valuta la sicurezza del trapianto di cellule staminali neurali in persone con sclerosi multipla progressiva, portata avanti dal professor Gianvito Martino, Direttore Scientifico dell'Ospedale San Raffaele e ricercatore FISM da moltissimi anni, è partita al San Raffaele proprio nei giorni del Congresso FISM ed è stata questa notizia ricca di speranza ad aprire l'appuntamento annuale con la ricerca. Il 29 e 30 maggio, infatti, oltre 200 fra i principali ricercatori del mondo si sono riuniti al **Congresso scientifico annuale FISM 2017**, dal titolo 'Insieme cambiamo la realtà della SM', per fare il punto sullo stato della ricerca e sul suo futuro, con particolare attenzione verso una scienza della sostenibilità collettiva. Hanno aperto i lavori la lettura magistrale di **Catherine Lubetzki**, capo del Dipartimento in Neurologia all'Ospedale Salpêtrière di Parigi, sulle nuove strategie per promuovere la rimielinizzazione, e **Raj Kapoor**, neurologo e ricercatore dell'University College London Hospital (UCLH), che ha presentato l'impegno nella ricerca di risposte terapeutiche, farmacologiche e riabilitative, alle forme progressive di SM.



3 Per la prima volta la PET viene messa al servizio della ricerca sulla SM progressiva (vedi articolo a pag. 23) con lo studio di Benedetta Bodini, ricercatrice a Parigi presso l'*Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, ICM - Hôpital Pitié Salpêtrière*, che ha presentato il lavoro al Convegno e si è vista riconoscere da FISM il **Premio Rita Levi-Montalcini 2017**. Al suo secondo anno invece, il **Premio per il Miglior Poster 'Giovani Ricercatori'** è stato assegnato ad Alessandro Didonna, biologo classe 1982 presso l'Università della California di San Francisco con una borsa di studio FISM per lo studio dei meccanismi che partecipano alla perdita di mielina nel sistema nervoso centrale.



4 Nel frattempo, dal 27 maggio al 4 giugno, su tutto il territorio nazionale si sono tenuti **tanti Convegni per sensibilizzare sul tema dei diritti**, e **30 Convegni scientifici** per presentare le novità della ricerca e gli aggiornamenti sulle terapie farmacologiche.

5 Con la campagna virale **#LifewithMS**, 70 Paesi del mondo hanno invitato i 3 milioni di persone con SM a condividere la propria esperienza di vita quotidiana su YouTube, Instagram, Facebook o Twitter e sul sito <https://worldmsday.org>. Inoltre sono stati presentati (in Italia il 31 maggio, ndr) **'I 7 principi internazionali per migliorare la qualità di vita delle persone con SM'**, frutto di una consultazione che ha riguardato oltre trenta Paesi nel mondo. I sette principi sono una *call to action* lanciata dalla Federazione Internazionale della Sclerosi Multipla (MSFI), condivisa da AISM, rivolta a tutti, perché ognuno può contribuire a migliorare la qualità di vita delle persone con SM: dalla salute fisica, a quella psicologica, alle relazioni a scuola, sul lavoro, al tempo libero, alla situazione culturale ed economica, alla disponibilità dei servizi perché la qualità della vita è una percezione che abbraccia tutti questi aspetti. Investire per abbattere le disuguaglianze, identificando ognuna delle aree in cui anche un piccolo progresso può fare la differenza, rappresenta un impegno abbracciato anche in Italia, perché come ha sottolineato **Angela Martino, Presidente Nazionale AISM**: «I principi sono un invito per tutti gli attori coinvolti nelle politiche socio-sanitarie e per coloro che forniscono servizi alle persone con SM, perché comprendano quanto ciò che fanno e il modo in cui lo fanno incide sulla qualità della vita di chi combatte tutti i giorni con questa malattia cronica».

“ AISM è un importante stakeholder per il Ministero della Salute, così come il Ministero lo è per l'Associazione. Per questo come Ministero della Salute intendiamo approfondire i rapporti con AISM e FISM, avere incontri sistematici di confronto, per conoscerci reciprocamente sempre meglio e trovare le sinergie da portare avanti insieme. ”

Giovanni Leonardi,

Direttore Generale Ricerca e Innovazione in Sanità del Ministero della Salute.

6 Due chiacchiere a tema ricerca davanti a una birra: AISM ha partecipato – una delle novità della 18° edizione della Settimana Nazionale 2017 – a **Pint of Science**, manifestazione nazionale di divulgazione scientifica svoltasi nei pub di 11 Paesi del mondo. Con noi, a Milano, il neurologo Roberto Furlan dell'IRCCS San Raffaele e a Roma i neurologi Luca Battistini e Giovanna Borsellin della Fondazione Santa Lucia IRCCS, hanno coinvolto un folto ed entusiasta pubblico di quasi 200 spettatori, a testimonianza della 'sete' di comprensione di temi solo apparentemente lontani dalla quotidianità.

7 Ma la ricerca scientifica ovunque, e in Italia ancora molto, va sostenuta: in più di **600 città italiane**, l'Associazione ha distribuito **Le Erbe aromatiche di AISM**, che hanno dato il via agli appuntamenti di Settimana nel modo più profumato possibile. Origano, timo limone e rosmarino hanno permesso alla ricerca sulla SM di guadagnare 400.000 euro e tanta informazione in più, diffusa sul territorio con la presenza delle postazioni e grazie al prezioso contributo di Simmenthal, brand leader nel mercato della carne in scatola.





Guardami

©Micaela Zuliani

testo di **LAURA PASOTTI**

**l'in
chie
sta**

Uno scatto in bianco e nero ritrae Tatiana durante il laboratorio di pittura. Sul tavolo c'è un foglio di carta, un piatto con le tempere e un'immagine da cui prendere ispirazione. Accanto a lei c'è un operatore che la aiuta a muovere la mano. Tatiana ride, di gusto, con le dita intinte nel colore (pagina 18). La fotografia è stata scattata da **Tommaso Mitsuhiro Suzude**, 22 anni che, da qualche mese, sta facendo il Servizio civile al Progetto Calamaio del Centro documentazione handicap di Bologna. «Le prime fotografie che ho scattato quando sono arrivato erano distanti, anche a livello fisico – racconta – Solo conoscendo le persone che frequentano o lavorano al centro sono entrato in relazione con loro e gli scatti che faccio adesso lo dimostrano».

Appassionato di fotografia di strada, Suzude è in partenza per l'Europa per realizzare un reportage in cui, grazie all'esperienza al CDH, ha deciso di inserire anche il tema della disabilità. «Sto pubblicando molte delle foto scattate durante il Servizio civile su Facebook – continua – e ricevo molti feedback. C'è chi mi scrive quanto sono belle, ma credo che dietro questi commenti ci sia ancora un atteggiamento buonista, come se mi stessero dicendo 'che bravo che fotografi le persone disabili', al di là della qualità dello scatto». Scorrendo gli album sul suo profilo Facebook si vedono tanti primi piani, fotografie scattate da vicino, ma ciò che emerge è lo sguardo di chi vede nel soggetto ritratto una persona prima che la sua disabilità. Ma com'è cambiato l'immaginario comune sulla disabilità? Se in passato la disabilità era considerata qualcosa da

“ Decidere di fare quelle foto è stato facile, non provo vergogna e ho una buona consapevolezza del mio corpo. E poi mi aiuta il carattere. ”

“ La persona non è la sua disabilità: se entriamo in relazione con lei, impariamo a conoscere le sue capacità, i suoi desideri. ”



©Tommaso Mitsuhiro Suzude

nascondere, da non guardare e, certamente, non mostrare, oggi è finalmente ritenuta una delle esperienze della condizione umana? Ne abbiamo parlato con educatori, fotografi e persone con disabilità.

Andare oltre il primo impatto

La disabilità motoria ha un grande impatto visivo, occupa il 99% della percezione di chi la guarda, come se la persona fosse solo quello. Come si fa ad andare oltre il primo impatto? «Noi lavoriamo sull'immagine della persona disabile da sempre», racconta Sandra Negri, referente del Progetto Calamaio nato all'interno del Centro documentazione handicap per contribuire alla presa di coscienza della propria identità da parte di bambini e adulti attraverso il confronto con l'alterità. La sua specificità? Essere ideato e progettato da animatori disabili. «Lavoriamo, in primis, sulla percezione della disabilità che passa necessariamente attraverso il corpo, ma non solo – continua Negri – L'obiettivo è educare a entrare in relazione con la persona, a conoscerla, perché se ci misuriamo con la persona disabile in quanto tale, finiamo per misurarci solo

con il suo deficit. Ma la persona non è la sua disabilità: se entriamo in relazione con lei, impariamo a conoscere le sue capacità, i suoi desideri». È, ovviamente, un discorso culturale rispetto al quale i media possono giocare un ruolo, ostacolando o aiutando. «Claudio Imprudente (animatore disabile e presidente del Centro documentazione handicap, ndr) ricorda che durante un Festival di Sanremo di molti anni fa l'entrata in scena di Pierangelo Bertoli non venne ripresa per evitare di mostrare la sedia a rotelle e durante l'esecuzione del brano il cantante era inquadrato sempre a mezzo busto perché, allora, era considerato sgradevole far vedere un disabile in tv – afferma Negri – Oggi le cose sono cambiate, esiste una normativa contro le discriminazioni ed è stato fatto un percorso culturale». Per rimanere in tema Sanremo, quest'anno l'apertura del festival è stata affidata ai Ladri di Carrozze, band composta da musicisti disabili, «un segnale positivo, anche per l'approccio ironico del gruppo alla disabilità», dice Negri. Il Progetto Calamaio prevede anche laboratori per animatori con disabilità sulla percezione del corpo e della propria immagine e laboratori di trucco

“Volevo lavorare sulla normalità senza nascondere la testa nella sabbia né esaltare il disabile felice perché nemmeno quella è la verità.”



©Riccardo Venturi

per imparare a prendersi cura di sé e farsi vedere belli. «Il percorso culturale è essenziale – continua Negri – ma deve coinvolgere anche le persone con disabilità. Se loro non si mostrano è difficile far entrare le loro immagini in un discorso più generale in cui considerarle persone come tutte le altre».

Tra gli utenti del Progetto Calamaio c'è anche **Andrea Mezzetti**, 26 anni, in sedia a rotelle a causa di un incidente stradale, che segue un corso di pittura all'Accademia di belle arti di Bologna e, grazie a Tommaso, ha iniziato a fare fotografie. «Mi piace fotografare gli animali, soprattutto i gatti, e le biciclette per un progetto a cui sto lavorando per l'Accademia – racconta – Fare fotografia è un modo non compromettente di esprimere la propria arte». Andrea non riesce a muovere bene le mani e per usare la macchina fotografica utilizza un braccio meccanico fissato alla sedia a rotelle. «È interessante il cambio di prospettiva che un fotografo disabile offre con i suoi scatti», dice Negri.

Valentina Tomirotti ha 34 anni (ritratta a pagina 17), è giornalista pubblicista e si occupa di comunicazione on li-

ne (il suo blog è www.pepitosablog.com). Nel 2016 insieme alla fotografa Micaela Zuliani ha dato vita al progetto 'Boudoir Disability' nel quale poi sono state coinvolte altre donne con disabilità. «Volevo farmi fare delle fotografie, non pensavo al classico ritratto ma nemmeno a un servizio fotografico in lingerie. Poi ho incontrato Micaela ed è nata questa idea», racconta Tomirotti che ha una malattia genetica, la displasia diastrofica, ed è in sedia a rotelle. «Decidere di fare quelle foto è stato facile, non provo vergogna e ho una buona consapevolezza del mio corpo – continua – e poi mi aiuta il carattere. È anche vero che, di solito, uno si fa delle foto per metterle in una cornice, sul comodino, non per pubblicarle on line». I feedback però sono stati positivi, «la mia famiglia ovviamente era informata e comunque è abituata ai miei colpi di testa», e il progetto ha fatto il giro del web e della stampa. Fotografa professionista dal 2011, **Micaela Zuliani** è l'ideatrice di 'Portrait de femme', progetto fotografico che vede per protagoniste donne autentiche, con la loro bellezza naturale, senza interventi invasivi di post-produzio-

Diagnosi di SM e immagine del corpo

La diagnosi di sclerosi multipla è un evento destabilizzante nella vita di una persona che, prima o poi, avrà conseguenze anche nel rapporto con la propria immagine, ma soprattutto con ciò che il mondo esterno rimanda. «Dall'effetto di un sintomo sull'andatura o sulla postura all'uso di un ausilio, gli esempi che si potrebbero fare sono moltissimi – spiega Silvia Lombardo, coordinatore editoriale AISM – Il ritorno di immagine che la persona con SM ha o sente di avere è un fattore delicatissimo. Come per tutti noi, del resto, a maggior ragione in una società così attenta all'immagine come la nostra». Da sempre, AISM ha scelto uno stile comunicativo proprio sia in termini di immagini che di espressioni linguistiche e, in generale, un modo più ampio di approcciare l'identità della SM. «È prima di tutto una nostra responsabilità, in quanto associazione di persone con SM, avere cura e dare garanzie su questo – continua Lombardo – E la parola chiave è sempre una, rispetto. Lo stesso che tutti vogliamo e l'elemento che aiuta il più possibile a essere neutrali e corretti nel rappresentare qualsiasi realtà». È rispetto verso la persona con sclerosi multipla che 'si vede con occhi esterni' ma anche rispetto del lettore/stakeholder che apprende da AISM la realtà fisica, intima, psicologica del vivere con la SM, e vuole essere coinvolto, non ingannato». Dall'epidemiologia della SM alla sintomatologia fino agli interventi sociali e sanitari, AISM cerca di rappresentare la persona con sclerosi multipla «con equilibrio e senza pietismo – aggiunge – anche laddove sono le emozioni e le difficoltà a dover essere messe in evidenza». L'Associazione sta per compiere 50 anni e ha sempre come mission la cura per l'identità della SM, «pur cercando di diversificare i



©Claudio Bonoldi

messaggi, anche visivi, a seconda delle relazioni che curiamo e degli aspetti della SM che vogliamo rafforzare affinché vengano conosciuti e ricordati per la loro importanza nella vita quotidiana delle persone con SM». La SM, almeno nelle fasi iniziali, non ha sintomi visibili. Ma come si può aiutare chi si relaziona con una persona con sclerosi multipla a vedere, a guardare con occhi diversi? «Cerchiamo di rappresentare le persone nella loro vita quotidiana, persone reali in situazioni altrettanto vere – dice Lombardo – Spesso, però, la volontà di non travalicare l'intimità ci ha portati a prediligere belle e curate immagini di dettagli o particolari o altre evocative che permettono al lettore, all'utente del sito o a chi prende in mano un leaflet di AISM, un pensiero in più, un salto logico». Di recente, AISM ha portato in Italia la mostra 'Under Pressure', progetto di cinque fotografi di fama internazionale (Walter Astrada, Lurdes R. Basoli, Max Braun, Fernando Moleres, Carlos Spottorno) che hanno incontrato persone con sclerosi multipla in 12 Paesi europei: i loro scatti mostrano il legame tra il luogo di residenza e le opportunità personali, professionali e di cura per le persone con SM.

ne dell'immagine, di cui 'Boudoir Disability' fa parte. «Il messaggio che voglio far passare è quello di amarsi per quello che si è, con le proprie imperfezioni o i chili in più», dice Zuliani, che è impegnata anche nel sociale con campagne fotografiche sui disturbi alimentari o sul cancro. 'Boudoir Disability' ha per protagoniste cinque donne con disabilità (tra cui Valentina Tomirotti) fotografate con capi di lingerie messi a disposizione da Christie's. «Un bel segno da parte di un brand del lusso che, in genere, ha modelle come testimonial – aggiunge Zuliani – Lavorare con queste donne è stato facile, io cerco sempre di metterle a proprio agio ma già il fatto di scegliere di fare un servizio fotografi-

co come questo rivela un'apertura mentale diversa e poi a differenza di altre, che magari si vergognano per i chili di troppo, le protagoniste del servizio hanno già affrontato un percorso di accettazione di sé e del proprio corpo e si fanno meno problemi». Il progetto racconta la diversità attraverso la sensualità. L'obiettivo? «Generare delle domande, aprire il dialogo», afferma Tomirotti.

Il coming out delle Paralimpiadi

Da fenomeno da nascondere e tenere lontano dalle rappresentazioni della vita quotidiana a esperienza che chiunque potrebbe trovarsi a vivere. «L'immagine che si è

costruita delle persone con disabilità ha messo in risalto soprattutto il limite, la difficoltà, la sofferenza che caratterizza la presenza di una disabilità: la conseguenza è stata l'esclusione, la marginalizzazione e, persino, l'occultamento – scrivono Claudia Di Giorgio, Pierangelo Cenci e Anna Vecchiarini in 'La rappresentazione della disabilità nella società dell'immagine', articolo pubblicato su Servizisocialionline.it – È importante parlare della percezione dell'immagine corporea nella costruzione di una rappresentazione sociale della disabilità, perché quest'ultima è riconosciuta solo laddove è visibile».

Lo sport e le Paralimpiadi hanno contribuito senza dubbio a modificare la relazione tra corpo e disabilità. E le immagini degli atleti paralimpici, le gare viste in tv, le protesi, hanno avuto un ruolo importante nel cambiare prospettiva. «Sono state un po' il coming out della disabilità perché hanno abituato il pubblico», dice il fotoreporter **Riccardo Venturi**. «Siamo stati educati a girare la faccia, a non guardare, a non vedere per non mettere in imbarazzo – continua – Quando ero bambino, la disabilità non era rappresentata o lo era in maniera orrorifica. Oggi la rappresentazione sta cambiando perché è cambiata la cultura e il modo in cui la società guarda al disabile».

Romano, classe 1966, Venturi ha iniziato documentando l'immigrazione illegale in Italia, la crescita dei movimenti nazionalisti in Germania, i primi anni della democrazia in Albania. Poi la sua attenzione si è concentrata sui conflitti, Afghanistan, Kosovo, Somalia, Striscia di Gaza, Liberia, Sierra Leone e Libia. Nel 2008 ha realizzato un progetto sulle 'morti bianche', gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali, per Anmil (Associazione nazionale mutilati e invalidi sul lavoro) e nel 2014 un reportage sui Centri protesi Inail (pagina 19). «Obiettivo del progetto con Anmil era raccontare un mondo sommerso, un fenomeno che finisce sui giornali solo in caso di incidenti gravi, come quello della Thyssen, ma che scompare velocemente anche se provoca mille morti l'anno e migliaia di invalidi», racconta Venturi che per realizzare il reportage ha girato

l'Italia, dalla Sicilia a Torino. L'approccio alle storie non è diverso, «vengo dal reportage di guerra e mi sono sempre confrontato con il dolore e far finta di niente è peggio che essere onesti, le mezze domande, evitare l'argomento o girarci intorno è più offensivo», poi naturalmente dipende dal momento in cui si incontrano le persone, «i giovani teatrali sono casi drammatici, la terapia dà speranza, i suoi limiti riportano nello sconforto, poi si arriva ad accettare la convivenza». Uno degli scatti ritrae un uomo che ha perso il 90% del palato e gran parte della mascella per un tumore alle vie orali causato dall'amianto e indossa una protesi mobile che gli consente di mangiare e parlare. «Ho scelto di fotografarlo di profilo, perché volevo lavorare sulla normalità senza nascondere la testa nella sabbia né esaltare il disabile felice perché nemmeno quella è la verità – spiega Venturi –: tutte le persone che ho incontrato sono passate attraverso un percorso di sofferenza. L'idea però era quella di raccontare un percorso che inizia in modo drammatico e si conclude con una soluzione, una possibilità di lieto fine».

Ancora troppo spesso, però, la rappresentazione della disabilità è pietistica o al contrario sensazionalistica. «C'è ancora un retropensiero che vorrebbe essere protettivo, ma in realtà è offensivo», dice Venturi, che racconta un episodio capitatogli qualche tempo fa con un team sportivo in cui c'era un ragazzo in sedia a rotelle. «Mi hanno chiesto di fare qualche scatto mentre saltavano e ovviamente il ragazzo in sedia a rotelle ha solo alzato le braccia – spiega – Allora la Federazione sportiva mi ha chiesto, 'per non fargli un torto', di cancellarlo con Photoshop o di modificare l'immagine per farlo sembrare in piedi». Un episodio che la racconta lunga su quanta strada ancora bisogna fare. «In quel caso, il ragazzo in sedia a rotelle sapeva benissimo di non poter saltare ma solo alzare le braccia ed è quello che ha fatto per partecipare allo scatto – conclude Venturi – Il problema è che spesso non si capisce che la persona disabile è una persona normale e come tale va trattata». smitalia

Non c'è solo una bellezza

Si chiama 'The Raw Beauty' (la bellezza naturale) ed è il progetto fotografico che celebra le donne con disabilità (sclerosi multipla, spina bifida, lesioni del midollo spinale, paralisi), con l'obiettivo di educare l'osservatore a ridefinire la propria percezione della bellezza. Realizzato in collaborazione con la Fondazione Christopher e Dana Reeve per la cura delle lesioni del midollo spinale, la mostra ha debuttato nel 2014 a New York. Tra le partecipanti anche Wendy Crawford, ex modella che a 19 anni ha subito una lesione del midollo in seguito a un incidente e che ha fondato mobilewomen.org, un sito per le donne con disabilità fisiche. Gli scatti sono stati realizzati da fotografi che lavorano per Vanity Fair, Glamour, GQ, Sports Illustrated. www.rawbeautynyc.com



L'essenziale è l'attenzione

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Due parole con

«Ad AISM ho dato la vita. E AISM mi ha restituito la possibilità di vivere la mia vita, dandole un senso profondo». Angelo La Via, 55 anni di Messina, è volontario dal 1986. Da diversi anni è Coordinatore Regionale di AISM Sicilia e nel suo lungo percorso ha «allenato – come ama dire – qualche migliaio di giovani talenti alla cittadinanza attiva, alla solidarietà, dentro e fuori AISM, perché l'essenziale nella vita è l'attenzione». L'attenzione, l'ascolto, le antenne sempre diritte sull'altro, sono il filo rosso reale di tutta la sua vita: «A 4 anni sono stato adottato da genitori anziani. E questo mi ha scritto nell'anima che ogni vita è sacra: ci è stata donata e merita sempre rispetto. Sin da ragazzo avevo una forte spinta a restituire l'amore ricevuto, una grande voglia di dare attenzione concreta a chi affronta la vita con più difficoltà degli altri». Se gli chiedi di fotografarsi, racconta: «Sono molto passionale. Spesso quando parlo grido, perché vivo i problemi come fossero miei. I miei figli sono cresciuti 'a pane e sclerosi multipla'. La mia prima figlia (32 anni) mi dice: 'So che sono l'amore della tua vita, peccato che ami di più mia sorella maggiore, l'Associazione'. Il secondo mi segue da tempo e anche il piccolo, che non ne voleva sentire, ora a 24 anni, sta dando risposte importanti nell'impegno di volontariato attivo». Oltre ai suoi figli, sono tanti i ragazzi e i giovani, molti in servizio civile, che Angelo La Via ha coinvolto, seguito e appassionato alla causa della SM: «Nel 1986 sono partito con 18 ragazzi a fare le prime iniziative di raccolta fondi per

AISM. Poi ci siamo organizzati per andare nelle case a fare compagnia e assistenza. Allora non c'erano farmaci efficaci e tanti peggioravano rapidamente. Anche la cura della persona era un'esigenza concreta e urgente. Oggi invece siamo presso tutti i più importanti tavoli istituzionali a rivendicare i diritti negati alle persone con SM, a discutere di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) e abbiamo

appena firmato il Registro regionale della SM siciliano. Stiamo davvero cambiando la realtà della sclerosi multipla. Oggi con la SM si convive, si esce, si lavora: le persone con SM sono protagoniste dei propri diritti, e trovano nell'Associazione la loro potente voce. Ma tutti questi cambiamenti si ottengono solo con l'impegno, la passione e la costanza, gli stessi ingredienti che insieme a una seria organizzazione attraggono i giovani e nuovi volontari». L'ultima domanda sorge spontanea: dopo tanti anni vissuti insieme, possiamo dire che il timone è stato

passato alle giovani generazioni? «Sono tanti i giovani impegnati su tutto il territorio regionale oggi. Ne ricordo due in particolare. Una era fortemente timida e faticava a concludere il percorso di laurea, le ho dato fiducia, l'ho affiancata e spronata. Oggi è un ottimo medico che ricopre cariche importanti in Associazione. L'altra è restata a lungo volontaria proprio perché – diceva – 'AISM mi attrae troppo, perché è giovane, innovativa e cambia ogni giorno per cambiare la realtà della SM'. Oggi lavora in Associazione senza mai risparmiarsi. Restituire alla società veri cittadini attivi è per me il vero successo, la gratificazione, il valore profondo di ciò che ho voluto trasmettere». [smitalia](#)

“ Volontario dal 1986, Angelo La Via è il Coordinatore di AISM Sicilia. Nel suo percorso ha allenato diversi giovani alla cittadinanza attiva e alla solidarietà dentro e fuori l'Associazione. ”

Nuove frontiere, con la PET nella SM

testo di GIUSEPPE GAZZOLA E LAURA PASOTTI

LA RICERCA DELLA NEUROLOGA **BENEDETTA BODINI** HA VINTO IL PREMIO RITA LEVI-MONTALCINI 2017: «UNO STIMOLO A CAPIRE PIÙ A FONDO I MECCANISMI DELLA SM E ARRIVARE A CURARLA»



ri
cer
ca

Studiare nelle persone con SM lo svolgimento di tre processi chiave implicati nella fisiopatologia della malattia e, in particolare, nella forma progressiva: demielinizzazione e rimielinizzazione, attivazione microgliale e neurodegenerazione precoce. È l'obiettivo del progetto di ricerca della neurologa Benedetta Bodini, vincitrice del Premio Rita Levi-Montalcini 2017. Assegnato per la prima volta nel 1999 a Gianvito Martino, allora giovane ricercatore impegnato nell'impiego di cellule staminali nella SM, il Premio va a chi "con la sua ricerca innovativa sta fornendo un significativo valore aggiunto alla ricerca sulla sclerosi multipla progressiva", come si legge nella motivazione. «Ho iniziato a fare ricerca grazie a una borsa di studio FISM che, dieci anni fa, mi ha permesso di andare a Londra per un dottorato ed è emozionante ricevere un riconoscimento da AISM - ha detto Bodini - Sono molto fiera di essere stata scelta come nuovo Premio Rita Levi-Montalcini, rappresenta un riconoscimento prestigioso, la conferma importante di un percorso di ricerca nuovo e promettente e uno stimolo a raggiungere più al-

ti traguardi per capire più a fondo i meccanismi fisiopatologici della sclerosi multipla e arrivare un giorno a curarla».

Trentanove anni, un fidanzato francese e un figlio di 6 anni, Bodini è volata a Parigi 5 anni fa, dopo un dottorato a Londra sulle tecniche avanzate di risonanza magnetica, per lavorare con Bruno Stankoff, il professore dell'Ospedale Pitié-Salpêtrière (ICM) che, nel 2011, aveva avuto l'idea di utilizzare la PET nella sclerosi multipla per studiare i processi di danneggiamento e riparazione della mielina, la guaina che protegge i neuroni. «Quando ho iniziato a collaborare con Stankoff, che aveva già dimostrato la validità della PET in modelli animali di sclerosi multipla, non esisteva ancora nessun dato sull'utilizzo di questa tecnica per studiare la mielina nelle persone con SM - racconta Bodini - Mi sono trasferita a Parigi per sviluppare questo nuovo campo di ricerca e mettere a punto le metodologie più adeguate per un uso clinico di questa tecnica». La PET (Positron Emission Tomography) è una particolare metodica della medicina nucleare che, impiegando particolari traccianti debolmente radioattivi capaci di emettere positroni, offre



Chi è **Benedetta Bodini**

Classe 1978, Benedetta Bodini si è laureata in Medicina e Chirurgia nel 2002 all'Università "La Sapienza" di Roma. Ha conseguito il Diploma di specializzazione in Neurologia nel 2007 e il dottorato di ricerca nel 2013 all'University College of London (UCL), con una tesi intitolata "Exploring the relationship between white and grey matter damage in primary progressive multiple sclerosis". Oggi vive a Parigi e lavora presso l'Institut du cerveau et de la moelle épinière, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, nel gruppo condotto da Bruno Stankoff e da Catherine Lubetzky. Per INSERM (Centro Nazionale Ricerca Scientifica), sta svolgendo la sua ricerca post-dottorato grazie al "Gran Premio Speciale ARSEP 2016" (Fondazione per il sostegno alla ricerca sulla sclerosi multipla), che le è stato assegnato per il progetto "Energy dysregulation and neuro-axonal dysfunction in the central nervous system at the early phase of clinical progression in MS: a diffusion weighted spectroscopy study". È autrice di 30 articoli scientifici originali sulla SM, di cui 13 come primo autore.

l'opportunità unica di misurare i principali meccanismi della fisiopatologia della malattia, meccanismi che non si possono quantificare con altre tecniche.

«L'uso della PET sta aprendo nuove frontiere per la comprensione e la cura della malattia, soprattutto nelle forme progressive – ha detto Paola Zaratin, Direttore Ricerca Scientifica AISM – Per questo l'Associazione, tramite la sua Fondazione, ha scelto di premiare e sostenere Benedetta Bodini: il suo innovativo percorso di ricerca potrà contribuire a cambiare la storia della sclerosi multipla e le prospettive di salute e vita di tante persone con sclerosi multipla».

I progetti di ricerca

Nel 2016 il gruppo di ricerca di Benedetta Bodini ha pubblicato, sotto la guida di Bruno Stankoff, uno studio su *Annals of Neurology*, dove si evidenzia una nuova comprensione sui processi di perdita e di riparazione della mielina nelle persone con SM^[1]. «In pratica, abbiamo identificato e utilizzato un 'tracciante' che si chiama 'PiB', Pittsburgh compound B, già utilizzato per studiare le placche di beta-amiloide nella malattia di Alzheimer, per misurare il contenuto di mielina nei pazienti con SM – spiega la ricercatrice – Abbiamo dimostrato che il PiB (così come altre molecole in grado di misurare le placche di beta-amiloide), è in grado di legarsi direttamente alla mielina e di permetterci di misurare il grado di demielinizzazione in atto nelle diverse lesioni dovute alla SM».

Non solo, i ricercatori hanno osservato nel corso del tempo in ciascun paziente il grado di rimielinizzazione spontanea delle lesioni. E hanno scoperto che ogni paziente ha un proprio profilo personale di rimielinizzazione. «C'è chi ha un potenziale di rimielinizzazione 'spontanea' molto elevato, pur in presenza di molte lesioni. In altri pazienti invece, questo processo di funziona in modo meno efficace».

Lo studio è stato eseguito su 20 persone con SM e 8 controlli sani e ha permesso di costruire e misurare un profilo personale che indica come ciascuno dei pazienti rimielinizza. «Abbiamo scoperto che il profilo di rimielinizzazione di ciascun paziente correla in modo molto forte con la progressione di disabilità – continua Bodini – Chi rimielinizza meno ha una prognosi peggiore e una disabilità più grave. Si è dunque aperta la strada per la comprensione diretta di un meccanismo fisiopatologico fondamentale della SM».

Il gruppo di ricerca sta concludendo altri due studi. Il primo analizza l'attivazione della microglia che, secondo la letteratura recente, sembra avere un ruolo chiave nella progressione della malattia. «Come con la mielina, abbiamo prima identificato un tracciante radioattivo efficace per i nostri scopi, il DPA714, e poi lo abbiamo utilizzato per arrivare a individuare nelle persone con SM i diversi profili individuali di attivazione microgliale e la loro rilevanza rispetto alla progressione di malattia», spiega Bodini. Allo studio hanno partecipato 15 persone con

“Prima ancora che si sviluppi un danno neuronale irreversibile, che poi si può vedere alla risonanza magnetica come atrofia, cerchiamo di vedere con la PET quando cominciano a danneggiarsi le cellule neuronali della materia grigia, prima che ci sia perdita di volume cerebrale.”

SM a ricadute e remissioni, 15 con SM primariamente progressiva e 15 con SM secondariamente progressiva. Un terzo studio riguarda la neurodegenerazione precoce: «Prima ancora che si sviluppi un danno neuronale irreversibile, che poi si può vedere alla risonanza magnetica come atrofia cioè perdita di tessuto cerebrale, cerchiamo di vedere con la PET quando cominciano a danneggiarsi le cellule neuronali della materia grigia, prima che ci sia perdita di volume cerebrale – afferma la ricercatrice – In questo caso, il tracciante radioattivo che abbiamo individuato essere efficace nel descrivere alla PET il danno precoce della materia grigia è il flumazenil. Lo abbiamo scelto con un’apposita ricerca, pubblicata nel 2015 su *Annals of Neurology*[2]».

Applicazioni pratiche

Oltre a migliorare la conoscenza dei meccanismi fisiopatologici della malattia, le ricerche di Bodini hanno anche un impatto clinico diretto. In particolare, con la PET si riescono a identificare i pazienti che rimielinizzano poco o peggio. «Per questo è possibile valutare con efficacia se certi trattamenti rimielinizzanti in fase di studio siano efficaci e quali saranno le persone con SM che beneficeranno maggiormente dei trattamenti che saranno disponibili nei prossimi anni», spiega la neurologa. Allo stesso modo queste tecniche potranno essere utilizzate per ‘disegnare’ nuovi studi nei quali vengono stratificati con sempre migliore efficacia i pazienti su cui sperimentarli.

Per esempio, queste tecniche chiariranno se i nuovi farmaci rimielinizzanti potranno essere utili solo ai pazienti che rimielinizzano spontaneamente poco e male, o anche a coloro che pur avendo già un alto potenziale spontaneo di rimielinizzazione non presentano una completa riparazione della mielina in tutte le lesioni. «Grazie a queste tecniche, potremo osservare se e come la capacità dei pazienti con sclerosi multipla di produrre nuova mielina aumenta dopo la somministrazione del farmaco in studio».

Nei prossimi anni, Bodini intende esplorare il ruolo della ‘disregolazione energetica’ nel determinare la neurodegenerazione e, di conseguenza, la disabilità. «Per semplificare – spiega – diciamo che, per compensare la perdita di mielina che avviene nella SM, abbiamo bisogno che la ‘centrale energetica’ delle nostre cellule funzioni in modo adeguato: la ricerca recente sta indagando come e perché questo non accada nelle persone con sclerosi multipla. Io – conclude – vorrei cercare di capire se c’è una finestra temporale durante la quale i neuroni nelle persone con SM vanno incontro a questa disregolazione energetica senza che sia ancora arrivata la neurodegenerazione che caratterizza le forme progressive: se ci riuscissimo, potremmo provare a evitare che il neurone muoia e a invertire il decorso di malattia. Per sviluppare questa idea abbiamo di recente pubblicato uno studio su una nuova tecnica, che si chiama spettroscopia di diffusione[3]». [smitalia](#)

- 1 Bodini B, Veronese M, García-Lorenzo D, Battaglini M, Poirion E, Chardain A, Freeman L, Louapre C, Tchikviladze M, Papeix C, Dollé F, Zalc B, Lubetzki C, Bottlaender M, Turkheimer F, Stankoff B Dynamic Imaging of Individual remyelination profiles in multiple sclerosis. *Ann Neurol*. 2016 May; 79(5): 726–738. È stata selezionata da *Lancet Neurology* tra le migliori 5 pubblicazioni del 2016 per l’impatto nel migliorare la comprensione e la conoscenza della SM.
- 2 Freeman L, Garcia-Lorenzo D, Bottin L, Leroy C, Louapre C1, Bodini B, Papeix C, Assouad R, Granger B, Tourbah A, Dollé F, Lubetzki C, Bottlaender M, Stankoff B The neuronal component of gray matter damage in multiple sclerosis: A [(11) C]flumazenil positron emission tomography study. *Ann Neurol*. 2015 Oct;78(4):554-67.
- 3 Bodini B, Branzoli F, Poirion E, García-Lorenzo D, Didier M, Maillart E, Socha J, Bera G, Lubetzki C, Ronen I, Lehericy S, Stankoff B. Dysregulation of energy metabolism in multiple sclerosis measured in vivo with diffusion-weighted spectroscopy, *Mult Scler J*, in press.

Diritto alla salute, AISM e il mutuo soccorso



UN SISTEMA DI **WELFARE INTEGRATIVO** PER LE PERSONE CON SM. È LA POSSIBILITÀ OFFERTA DALLA **COLLABORAZIONE TRA L'ASSOCIAZIONE E LA SOCIETÀ MUTUALISTICA CESARE POZZO**

testo di **DANIELE GRANATO**

di
rit
ti

«Le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità.

[...]In particolare, gli Stati dovranno:

[...]proibire nel settore delle assicurazioni le discriminazioni contro le persone con disabilità le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia[1]».

Dieci anni fa, il 2 marzo 2007, la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sanciva che il diritto alla salute ha molti volti e che le persone con disabilità non devono essere escluse a priori da nessuna forma di tutela della salute, nemmeno quella che riguarda il settore delle 'assicurazioni' che vanno a integrare i diritti garantiti dal sistema sanitario pubblico. I dati complessivi indicano, in effetti, che si sta sviluppando sempre di più una parte di spesa 'privata' dei cittadini per garantirsi prestazioni sanitarie adeguate: siamo arrivati a circa 104 miliardi di euro l'anno, come confermato da Istat (Istituto nazionale di Statistica), che il 14 aprile ha reso pubblici i dati dell'indagine «Noi Italia. 100 statistiche per capire il Paese in cui viviamo»: «Nel 2014 la spesa sanitaria pubblica italiana si attesta intorno ai 2.400 dollari pro capite a fronte degli oltre 3.000 spesi in Francia e dei 4.000 in Germania (fonte

Ocse). Le famiglie italiane hanno contribuito alla spesa sanitaria complessiva per il 23,3 per cento»[2].

Una risposta 'mutualistica' ai bisogni sanitari individuali

Quando la lista di attesa del Servizio pubblico è lunga, quando il ticket da pagare è troppo elevato, quando si ha necessità di una prestazione non coperta dal Servizio pubblico, vengono in aiuto i rimborsi garantiti dalle 'assicurazioni private', ma ancora di più ci si può appoggiare alle 'Società di Mutuo Soccorso': in cambio del versamento di una quota annuale, garantiscono la possibilità di accedere a strutture convenzionate, rimborsando poi la spesa sostenuta secondo le modalità concordate alla stipula della polizza. Al momento, però, non ci sono sul mercato prodotti socio-sanitari assicurativi specifici per una patologia come la SM. E allora ci ha pensato AISM, insieme alla 'Società di Mutuo Soccorso' Cesare Pozzo, con la quale ha aperto una innovativa collaborazione.

Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM, spiega che «AISM continua e continuerà a lavorare perché il Servizio Sanitario pubblico garantisca a ogni persona con SM tutto ciò cui ha diritto, dai farmaci alla riabilitazione. In parallelo, senza voler in alcun modo sostituire quanto il sistema pubblico deve fornire a tutti, AISM ha voluto anche

Lavoro agile

Ad aprile è stato definitivamente approvato dal Senato un nuovo Disegno di Legge legato al Jobs Act, che introduce nuove tutele per i lavoratori autonomi e introduce per i lavoratori dipendenti una nuova modalità di lavoro, lo 'smart working' o 'lavoro agile', già presente nelle contrattazioni aziendali. Nel decreto sono presenti nuove e importanti conquiste ottenute da AISM per sostenere il diritto al lavoro delle persone con SM e con patologie croniche e ingratescenti. Per saperne di più, consultare il sito www.aism.it.



Intervenire con un progetto pilota di 'welfare integrativo', per garantire alle persone con SM la possibilità di accedere a specifici pacchetti di prestazioni socio-sanitarie integrative e per superare l'esclusione delle persone con SM da quei prodotti integrativi del sistema sanitario che ciascuno cittadino, se lo ritiene utile, può scegliere di utilizzare. A tal fine abbiamo aperto una collaborazione con la Società Mutualistica Cesare Pozzo: è un soggetto del Terzo Settore che non ha fini di lucro e si basa su principi di solidarietà. Se le assicurazioni 'normali' si reggono sulla ripartizione del rischio tra assicurato e assicuratore, una società come la Pozzo si sostiene basandosi sulla ripartizione del danno, per cui la popolazione delle persone che hanno meno bisogni di salute si fa carico di chi ha maggiori bisogni di salute».

Fondata nel 1877, la Società di Mutuo Soccorso Cesare Pozzo ha oggi 171 mila soci e assiste oltre 400 mila persone in tutta Italia.

Alla nuova sperimentazione aperta da AISM potranno aderire 100 persone con SM della Sezione provinciale di Como che abbiano versato la quota associativa annuale di 25 euro, insieme a 100 familiari o caregiver. Per sottoscrivere la polizza i caregiver o familiari dovranno versare 660 euro, mentre la quota delle persone con SM sarà di un terzo, cioè di 220 euro: per i due terzi restanti la quota verrà integrata dall'Associazione e dalla stessa Società mutualistica. L'assicurazione coprirà le spese per trattamenti effettuati da strutture convenzionate con la Cesare Pozzo ma anche con altre strutture non aderenti alla convenzione. Nel primo caso il paziente non sarà tenuto a sostenere nessun costo ad eccezione delle eventuali franchigie; nel secondo caso la persona anticiperà la spesa che verrà poi rimborsata.

Le prestazioni offerte

Come spiega Bandiera, «la proposta messa a punto contiene prestazioni generali utili a tutta la popolazione – ad esempio gli interventi chirurgici –, insieme ad altre disegnate su misura per le persone con SM, legate alla riabilitazione domiciliare e ambulatoriale, al trasporto sanitario. Verranno inoltre garantite particolari indennità per la perdita di giorni di lavoro a causa della SM». Ecco alcuni esempi: verrà rimborsato il 100% dei costi sostenuti per grandi

interventi chirurgici, fino a un massimo di 10 mila euro per intervento e di 50 mila euro per un eventuale trapianto. Verrà rimborsato anche il 50% dei costi sostenuti per assistenza domiciliare sanitaria, fino a un massimo di mille euro e potranno essere recuperati i costi sostenuti per 4 trasporti sanitari in un anno, con un costo massimo di 30 euro per trasporto. È prevista una diaria di 13 euro per i ricoveri ospedalieri, dopo due notti consecutive di ricovero, fino a un massimo di 100 giorni nell'anno solare e anche un rimborso, fino a un massimo di 16 euro al giorno per un totale di 30 giorni nell'anno solare, per le persone con SM con lavoro dipendente che debbano assentarsi per curarsi o per i loro familiari che perdano giornate di lavoro per assisterli. «Al termine dell'anno – conclude Bandiera – l'Associazione valuterà l'utilità, efficacia e sostenibilità di questa sperimentazione, pronta ad apportare gli aggiustamenti necessari a introdurre negli anni successivi una misura di tutela sanitaria accessibile a tutte le persone con SM e ai loro familiari che ne vorranno usufruire». [smitalia](http://smitalia.it)

1 Convenzione ONU Diritti Persone con Disabilità, art. 25, comma e

2 Vedi su www.istat.it



Un lascito d'amore per la vita

testo di S. L.

COLPITO DA ICTUS, GUIDO DECIDE DI CONOSCERE AISM. E, ANCORA NEL PIENO DELLA SUA GIOIA DI VIVERE, SCEGLIE FISM COME BENEFICIARIA DI UNA DONAZIONE NEL SUO TESTAMENTO

Dona ora

Tre cose ci sono piaciute particolarmente della storia che stiamo per raccontarvi.

La designazione di un lascito per AISM da chi è ancora nel pieno della sua gioia di vivere.

Ricordarsi nel proprio testamento della ricerca sulla sclerosi multipla, una malattia non conosciuta direttamente – per familiari o amici colpiti – ma per aver letto, per essersi informato sul materiale che AISM e la sua Fondazione (FISM) mettono a disposizione e, in più, per averlo fatto con molta attenzione: tanto da rimanere favorevolmente impressionato da quelle ricerche finanziate da FISM in ambito riabilitativo (foniatico e motorio) attraverso progetti innovativi e rimanerne affascinato.

Per aver vissuto la sua malattia, un ictus, che lo ha lasciato ferito proprio nel movimento e nella parola, in chiave di solidarietà: non tutti sono capaci di 'vestire i panni degli altri', solidarizzare, e con concretezza sostenere chi sta lavorando per combattere quei sintomi che fanno stare male tanti.

Nel 2014 Guido, dalla sua casa nella provincia lombarda,

è spinto dalla curiosità di sapere di più e chiede ad AISM di ricevere la Guida ai Lasciti. Ma nella stessa casa, si realizzeranno incontri con rappresentanti di AISM per soddisfare la voglia di Guido di approfondire la conoscenza dell'operato dell'Associazione, e il contatto non si scioglierà più.

Qualche anno prima Guido è colpito da un ictus, che gli provoca seri problemi motori, difficoltà nella deambulazione e nell'articolazione delle parole. Avendo provato sulla sua pelle, anche se per altra ragione, alcuni dei sintomi che sono comuni alle persone con SM, Guido rimane emotivamente coinvolto. Da qui la richiesta di altro materiale informativo e un contatto diretto, e sempre più il desiderio di fare la propria parte per sostenere la Fondazione. FISM, insieme a un'altra Associazione, viene indicata nel proprio testamento come beneficiaria di 15 mila euro. E Guido continua la sua quotidianità, ricca di interessi, dalla lettura alla pittura che non ha abbandonato neanche dopo le sopraggiunte difficoltà, agli incontri e alle uscite con gli amici, insomma una semplice vita felice di chi sa che le difficoltà esistono, ma insieme si affrontano meglio. smitalia

Il notaio risponde

Una persona che per problemi fisici non può scrivere e firmare, può fare testamento?

Sì, certamente, con un testamento pubblico, alla presenza di due testimoni: il testatore dichiarerà al notaio le ragioni per cui non può sottoscrivere e il notaio ne farà menzione nel testamento.

Se vuoi porre anche tu un quesito, scrivi a lasciti@aism.it.
Risponde il notaio **Rosaria Bono**



UBI Banca HA EMESSO OBBLIGAZIONI PER 20 MILIONI DI EURO. LO 0,50% DEL VALORE SARÀ **DESTINATO ALL'ASSOCIAZIONE PER ATTIVITÀ RIABILITATIVE** PER CHI HA LA SM PROGRESSIVA

testo di G. G.

Un social bond per AISM

Dona ora

Si chiama 'UBI Comunità per AISM' ed è il social bond della durata triennale e del valore complessivo di 20 milioni di euro. Cos'ha di speciale? Lo 0,50% del valore sottoscritto viene destinato ad AISM sotto forma di erogazione liberale per sostenere attività riabilitative e di supporto per le persone con SM secondariamente progressiva. Per approfondire il valore della partnership, abbiamo intervistato Guido Cisternino, responsabile Terzo Settore ed economia civile di UBI Banca.



Guido Cisternino

Sino a pochi anni fa finanza e non profit sembravano mondi inconciliabili. Cos'è cambiato?

In un contesto di contrazione strutturale delle risorse pubbliche e di forti cambiamenti sociali in atto, i soggetti del Terzo settore hanno bisogno di strumenti innovativi per rispondere alle sfide che hanno di fronte, e che faticano a essere coperte dal sistema di welfare. Come UBI Banca abbiamo colto l'importanza di sostenere l'innovazione sociale e in generale i progetti a elevata valenza sociale anche attraverso una piattaforma di strumenti e servizi finanziari dedicati.

Quali strumenti finanziari avete messo in campo per sostenere il non profit?

È stata UBI Banca a introdurre in Italia i Social Bond, titoli obbligazionari finalizzati al sostegno di iniziative di elevato valore sociale a fronte dei quali la nostra banca eroga somme di denaro a titolo di liberalità (tipicamente lo 0,50% del valore nominale) e/o finanziamenti a condizioni competitive a sostegno di progetti o investimenti di rilevanza sociale. Dal 2012 il Gruppo UBI Banca ha emesso 84 social bond UBI Comunità: sottoscritti da oltre 31 mila clienti UBI, hanno reso possibile la devoluzione di contributi a titolo di liberalità per oltre 4,1 milioni di euro.

Che valore hanno portato sinora i social bond di UBI per le persone con SM?

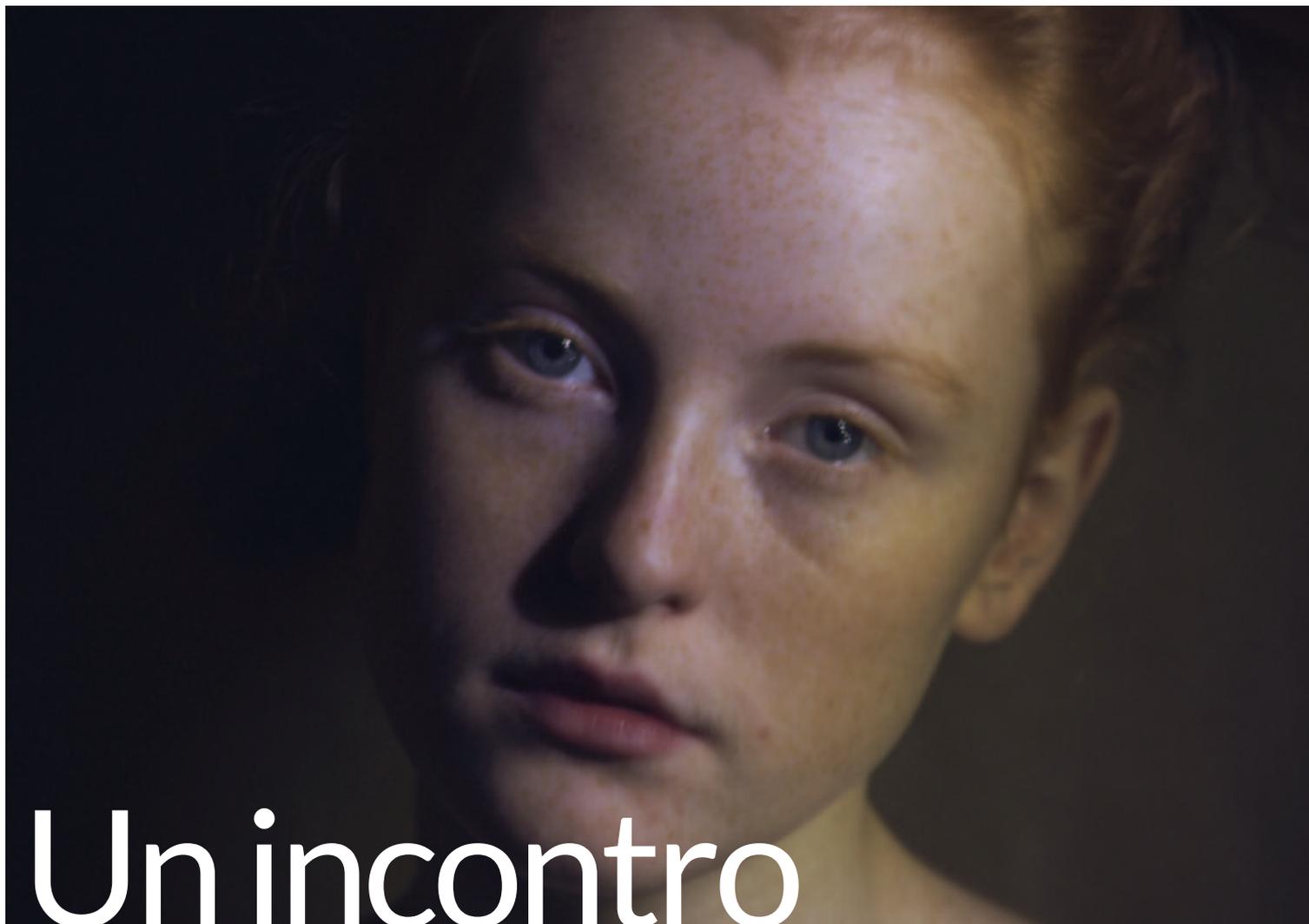
Oltre 500 nostri clienti hanno sottoscritto il social bond emesso nel 2015 a fronte di un progetto di riabilitazione e supporto a persone con sclerosi multipla con grave disabilità consentendoci di erogare una liberalità di 100 mila euro. Inoltre sono stati raccolti ulteriori fondi presso i nostri clienti e dipendenti, anche grazie alla messa a disposizione di strumenti di incasso quali il Bonifico Solidarietà. Analogo successo ha riguardato il recente social bond emesso a fronte di un progetto molto innovativo, che sperimenta l'utilizzo di un sensore per monitorare l'effetto e l'efficacia dell'attività riabilitativa nelle persone con SM secondaria progressiva.

Ritenete che il mondo delle organizzazioni non profit possa essere un partner importante?

I soggetti del Terzo settore rappresentano interlocutori di primo piano sia per il loro ruolo positivo nel tessuto sociale ed economico, sia per la loro affidabilità e il rispetto degli impegni presi con la banca, che ne fanno mediate cliente di grande affidabilità. È un mondo in grande sviluppo e fermento e questo offre alla banca importanti collegamenti con il territorio. [smitalia](#)

CERCARE IL CONSENSO A FORZA DI 'LIKE' È SVILENTE. **CIASCUNO DI NOI È BELLO PER I DIFETTI CHE HA.** LO DICONO **CARLOTTA BERTELLI E GIANLUCA GUAITOLI**, FOTOGRAFA E HAIR STYLIST

testo di GIUSEPPE GAZZOLA



Un incontro alla luce di ogni volto

**l'inter
vista**

«Ci siamo incontrati all'incrocio di due viaggi. Lui partiva per la Svezia, io per il Brasile e ognuno è andato per la sua strada. Poi le nostre ricerche si sono ritrovate e, ora, siamo diventati un unico

viaggio. È lo stesso cammino che ci porta a cercare l'incontro con la luce, il buio e la verità di noi stessi e degli altri». Carlotta Bertelli e Gianluca Guaitoli si sono sposati il 7 settembre 2014 e hanno una bambina, Francesca Edith: «Ha nove mesi e mezzo ed è uno spettacolo», dicono mostrando la sua foto.

Carlotta, 29 anni, è una fotografa: lavora dal 2008 nel campo della moda ed è innamorata del 'ligh painting', una tecnica speciale per cui «il fotografo è come un pittore, che

fa emergere a poco a poco dal buio la vera luce che abita nella persona».

Gianluca, 43 anni, è da vent'anni hair stylist nel campo dell'alta moda: «Preparo i capelli delle modelle per i servizi fotografici. Sono un istintivo: non so dire bene come faccio questo lavoro e dove porta. Una volta, in Francia, a una signora ho detto che cerco la bellezza ('je cherche la beauté'). Ma lei - e ride di gusto - ha capito che cercavo la bottiglia ('la bouteille') e mi ha guardato male. In ogni caso, non mi interessa che una persona sembri bella per come le ho acconciato i capelli, si deve vedere che tutto di quella persona è bello e che è il nostro essere lì tutti insieme, in quel momento, a svelare la sua verità». Li abbiamo incontrati a Carpi (Modena), città d'origine di Gianluca, mentre erano

“ Non mi interessa che una persona sembri bella per come le ho acconciato i capelli, si deve vedere che tutto di quella persona è bello e che è il nostro essere lì tutti insieme, in quel momento, a svelare la sua verità. ”

pronti a traslocare nella loro nuova casa: «Sono due anni che la cerchiamo, ci serve un posto che ci aiuti ad andare oltre la frenesia e l'apparenza, che nella moda è tutto, come spesso nella vita di tutti noi. D'istinto, cerchiamo sempre di farci vedere non per quello che siamo veramente, ma per come vogliamo che ci vedano o per come pensiamo che gli altri ci vogliano vedere. Ci vuole invece il coraggio di cercare altre visioni. Così, per imparare noi per primi ad avere sguardi diversi, abbiamo cercato una casa che fosse un po' lontana e ci consentisse di stare tranquilli ma non isolati: in prossimità degli altri, diciamo, un po' come gli antichi monasteri. E l'abbiamo trovata in Val d'Orcia».

Gianluca, raccontaci come lavori tra apparenti bellezze e verità nascoste.

Parto dall'esplorazione del silenzio. Come il pittore Balthus, vado sondando e vivendo la capacità del silenzio di rivelarmi a me stesso. La capacità di cogliere l'altro dipende molto da come hai imparato a rientrare in se stesso, se fai un mestiere come il mio. E poi amo lavorare in silenzio, anche con il truccatore e il fotografo che curano il servizio cui collaboro: è il modo migliore per lasciare che a 'parlare' sia la verità della modella. Mi piacciono le forme precise, strutturate, ma poi ci deve essere sempre un difetto, un ciuffo fuori posto. L'uomo è difettoso ma perfetto: ognuno di noi, anche la migliore delle modelle, ha nel proprio difetto una bellezza unica.

Carlotta, ci incuriosisce il tuo 'light painting': puoi spiegarci di cosa si tratta?

La persona viene a farsi fare il suo 'ritratto di luce' e la posiziono al buio in una stanza. Poi apro l'otturatore della macchina fotografica e la lascio così, posizionata sul cavalletto. Con una torcia, mi avvicino alla persona e la illumino. La macchina registra tutti i passaggi di luce sul volto, in un tempo lungo e in quello spazio condiviso.

Chi sono **Carlotta e Gianluca**

Per 'vedere' con i propri occhi il percorso umano e fotografico di Carlotta Bertelli si può navigare nel suo sito www.carlottabertelli.com. Il portfolio delle principali realizzazioni di Gianluca Guitoli si trova invece su www.w-mmanagement.com. Insieme hanno curato diverse mostre, tra cui: 'Faces' (Galerie 55, Bellechasse, Paris, 2-27 aprile 2015) e 'I silenzi della luce - Il volto rivelato' (Modena, Galleria Artesi, 4-28 marzo 2017).

La tua speciale fotografia nasce dunque come arte dell'incontro?

Il bello è che il fotografo non sta fisicamente dietro la macchina fotografica, lascia la sua distanza di sicurezza dall'altro e gli va vicino, in contatto quasi intimo, senza sapere cosa registrerà la macchina fotografica. Il nostro è un incontro al buio, tra due persone disposte a svelarsi reciprocamente.

A proposito di incontri nati nella fotografia, tu e Gianluca eravate entrambi nella moda: vi siete conosciuti durante un servizio?

Per nulla, non avevamo mai lavorato insieme prima di conoscerci. Ce lo chiedono tutti, lui faceva il parrucchiere nella moda, io la fotografa, Milano non è una città enorme, il giro della moda è molto circoscritto ma ci conoscevamo solo di nome, e invece ci siamo incontrati in un negozio di fotografia a Modena. E ti dirò di più, quasi quasi ci sono rimasta male, la prima volta, perché ha preso la sua macchina fotografica e se ne è andato, non mi ha nemmeno invitato a prendere un caffè. Poi però è finito lì, quel pensiero. Io sono partita per il Brasile e lui per la Svezia. Non cercavo nessuno, mi bastava il mio viaggiare e il mio lavorare. Il viaggio è sempre stato la dimensione essenziale della mia vita. Credo di avere scelto la fotografia, interrompendo l'università, proprio per poter viaggiare.

«Per la stessa ragione del viaggio viaggiare...» come canta De André.

A vent'anni ero già realizzata, avevo vinto un concorso subito dopo la scuola e avevo iniziato a lavorare per Vogue Italia. Poi ero andata a New York, in Brasile. Non mi fermavo mai, lavoravo ogni minuto.



Gianluca, come vi siete ritrovati, se lei era così presa dal suo lavoro?

Le avevo scritto, nel frattempo, per chiederle se ci potevamo rivedere. Era un po' sfuggente, così le avevo scritto che per invitarla a vederci le avrei mandato una lettera con la ceralacca... e l'ho fatto! Così una sera, di ritorno dai nostri viaggi, siamo usciti ed è nato un amore vero. Per fortuna, col senno di poi, non avevamo mai lavorato insieme, altrimenti sarebbe stato un disastro.



Perché?

Quando ci siamo conosciuti, il 'light painting' mi sembrava un'azione abbastanza violenta: ti metto fermo, al buio, ti vengo vicino, a sorpresa, ti illumino come e quando decido io. Poi una mattina ho letto che il tempo reiterato nel silenzio e nel buio ci scioglie, è come amore che ci apre, fa emergere ciò che siamo nel profondo. E ho capito.

Dunque, Carlotta, avete iniziato a lavorare insieme, lui ai capelli e tu alla fotografia?

Sì, ma è stata una conquista, che ha richiesto impegno. Abbiamo iniziato a Milano, pochi giorni dopo esserci sposati. Avevo appena terminato un lavoro per Tissot e stavamo traslocando. In mezzo ai cartoni, abbiamo chiamato una modella, per testare come avremmo potuto realizzare insieme un ritratto.

Com'è andata?

Prima di cominciare c'era stato un po' di attrito; abbiamo due caratteri abbastanza indipendenti. Lui ama improvvisare e io anche. Ma ognuno voleva 'controllare' prima cosa avrebbe fatto l'altro. Poi quando è arrivata la modella, Philine Adolfsen, abbiamo lasciato da parte il nostro essere individui e professionisti e istintivamente l'abbiamo accolta come fosse un'amica di entrambi, come la persona che era, una ragazzina. Aveva 16 anni, tra l'altro, era al suo primo 'shooting fotografico' ed è venuta con la sua mamma. Tra noi si è creata una fiducia forte, una disponibilità al gioco preziosa e nuova. Ne sono nate due fotografie che hanno ricevuto diversi premi e sono state

spesso esposte in mostre fotografiche. Ma soprattutto è stata un'esperienza rivelatrice, che ci ha detto «imparate a stare da persone davanti a una persona, dimenticatevi dell'estetica, della forma, dei capelli, andate oltre».

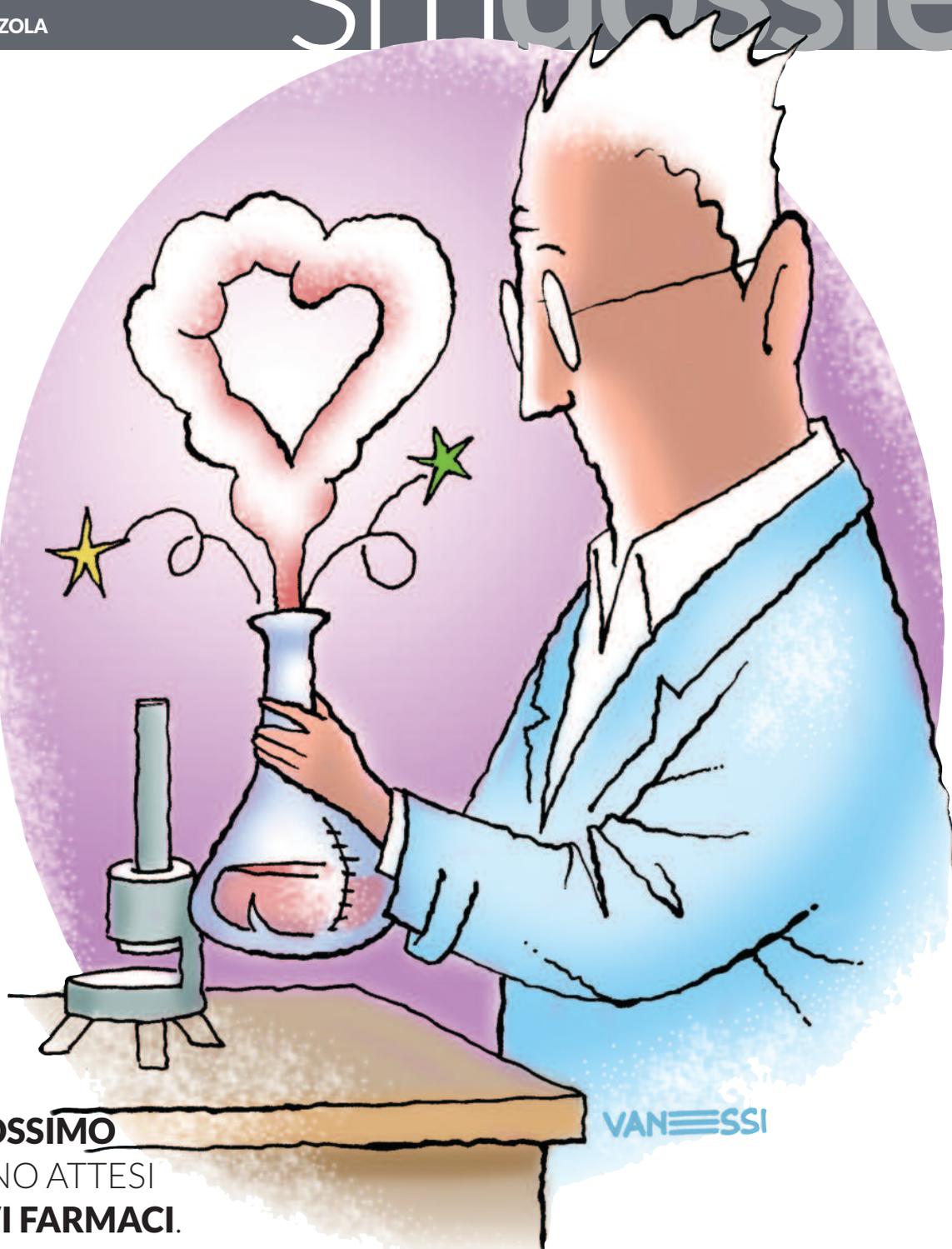
Vi è mai capitato di acconciare e fotografare persone comuni?

Nel 2015, a Parigi: un gallerista della Galerie Bellechasse ha visto la prima foto di Philine e ci ha proposto di andare da lui per realizzare ritratti su commissione. Eravamo abituati a fotografare modelli, lui

ci ha proposto di fotografare persone comuni, mai viste prima. All'inizio eravamo titubanti, poi è stata un'esperienza stupenda. Ci ha regalato incontri indelebili, come quello con un'elegante signora di 80 anni con guanti e camicetta bianca. Mentre la fotografavamo, ci siamo accorti che non fuggiva dal buio, come fanno quasi tutti, e anzi ci si sentiva come a casa, come una abituata a esplorare i propri angoli più nascosti. Alla fine ci ha raccontato che è una psicologa di Parigi e che si stava sottoponendo a cure per una malattia seria. Ci ha detto che non sapevamo quanto bene che le stavamo regalando con quell'esperienza.

Oggi i ragazzi amano i 'selfie', autoritratti scattati col proprio telefono: possono ugualmente essere rivelatori della nostra verità personale e sociale?

I selfie con cui riempiamo i social network come Facebook sembrano interessati soprattutto a ricevere 'like': la mia autostima dipende dai 'mi piace' che raccolgo. E allora nascondo i difetti, mostro di me solo quello che penso piaccia agli altri. Un giorno siamo andati a parlarne in una scuola superiore. Alla fine dell'incontro una ragazza viene a salutarci e si mette a piangere, mentre ci racconta del trucco vistoso e del seno un po' in vista con cui si fotografa per avere tanti 'mi piace'. Cercare il consenso a ogni costo, invece dell'incontro vero, è duro e svilente. Ciascuno di noi è bello e unico per i difetti che ha. E tutti, tutti, abbiamo bisogno di incontrare qualcuno che ci ascolti per quello che siamo, oltre ogni apparenza. [smitalia](#)



PER IL PROSSIMO ANNO SONO ATTESI TRE NUOVI FARMACI.
 I RICERCATORI CHE HANNO PARTECIPATO AGLI STUDI REGISTRATIVI NE **SPIEGANO EFFICACIA, SICUREZZA E MODALITÀ DI FUNZIONAMENTO**

Trattamenti novità 2018

Ocrelizumab contro le ricadute. Per le progressive, solo 'caso per caso' pag. 34

Daclizumab: meccanismo d'azione innovativo pag. 36 | Cladribina, il vantaggio della durata dell'effetto pag. 37

Più scelte terapeutiche 'personalizzate' pag. 38

Oggi le persone con SM hanno a disposizione numerose opzioni terapeutiche per curarsi. E si aspettano ulteriori novità per il prossimo anno. «Nel 2018 avremo a disposizione tre nuovi farmaci: Ocrelizumab, un anticorpo monoclonale e Daclizumab, un altro anticorpo monoclonale con un diverso meccanismo d'azione. Infine, dovrebbe arrivare l'approvazione di Cladribina, un potente immunosoppressore usato da tempo in ematologia», come spiega il professor Gianluigi Mancardi, Università Di

Genova, Direttore Dipartimento Neuroscienze- DINOEMI, attuale Presidente eletto della Società Italiana di Neurologia. Ocrelizumab è stato autorizzato dalla Food and Drug Administration (FDA), l'Agenzia statunitense del Farmaco, dopo i risultati di tre studi registrativi per le forme di SM a ricadute e remissioni, in cui ha ridotto il tasso di ricadute, la presenza di lesioni cerebrali e la progressione di disabilità, e per la sclerosi multipla primariamente progressiva, una novità di impiego che

richiederà però ancora molta ricerca. Daclizumab è stato approvato dopo due studi sulla SM a ricadute e remissioni recidivante in cui la variabile di valutazione della sua efficacia è stata la frequenza annuale delle recidive. Infine, la Cladribina è un farmaco utilizzato in Italia per il trattamento della leucemia per il quale recenti studi hanno evidenziato che il suo uso nella SM può ridurre il rischio di ricaduta e progressione di disabilità nelle persone con elevata attività di malattia.

Ocrelizumab contro le ricadute. Per le progressive, solo 'caso per caso'

Prodotto da Roche, Ocrelizumab viene somministrato tramite infusione endovenosa ogni sei mesi. L'autorizzazione della FDA fa seguito ai risultati di tre studi registrativi: 'Opera I' e 'Opera II' per le forme di sclerosi multipla a ricadute e remissioni e 'Oratorio' per la SM primariamente progressiva. Negli studi registrativi per la SM a ricadute e remissioni Ocrelizumab, confrontato

con interferone beta - 1a, ha ridotto in maniera significativa il tasso annualizzato di ricadute, la presenza di lesioni cerebrali riscontrate con risonanza magnetica e la progressione di disabilità. La percentuale di pazienti con eventi avversi seri, comprese le infezioni serie, è stata simile nel gruppo Ocrelizumab e nel gruppo interferone beta - 1a (rispettivamente 6,9% e 8,7

per cento). Come sintetizza il professor Giancarlo Comi, Direttore del Dipartimento di Neurologia Sperimentale IRCCS Ospedale San Raffaele, Università Vita e Salute - Milano, presente sin dall'inizio nello *steering committee* degli studi registrativi e coautore delle pubblicazioni su Ocrelizumab, «questo trattamento dall'efficacia indiscutibile nelle forme a ricadute e re-

Le cure disponibili e quelle future

Le opzioni terapeutiche attualmente a disposizione delle persone con SM sono: Alemtuzumab (Lemtrada®); Dimetilfumarato (Tecfidera® 120 mg; Tecfidera® 240 mg); Glatiramer acetato (Copaxone 20 mg®; Copaxone 40 mg®); Interferone- Beta 1 a (Avonex®, Rebif 22®, Rebif 44®, Rebif 8,8 e 22 Initiation®), Interferone- Beta 1b (Betaferon®; Extavia®); Natalizumab (Tysabri®); Fingolimod (Gilenya®); Peginterferone (Plegridy®); Teriflunomide (Aubagio®)[1]. Nel 2016 la FDA e l'EMA hanno autorizzato l'immissione in commercio di Daclizumab (nome commerciale: Zynbrite®): si attendono le indicazioni di AIFA e degli enti locali regionali e, in alcuni casi, delle ASL. Ocrelizumab (nome commerciale: Ocrevus®) ha ottenuto a marzo 2017 da FDA l'autorizzazione all'immissione in commercio: il prossimo passo saranno le decisioni dell'EMA. Quest'ultima, infine, alla fine del 2016, ha accettato la domanda di immissione in commercio di Cladribina (nome commerciale: Movectro®) e si attendono per il 2018 le decisioni in merito.

missioni sembra abbinare anche il vantaggio di un buon profilo di sicurezza. In prospettiva, dunque, si presenta come un trattamento 'attraente'. Come sempre, il vero banco di prova del rapporto tra efficacia e sicurezza si avrà nella 'real life', quando il trattamento verrà utilizzato da tante persone per tanto tempo».

La novità riguarda la **spendibilità di Ocrelizumab nelle forme primariamente progressive**. Lo studio 'Oratorio' ha mostrato che la terapia con questo farmaco riduce del 24% rispetto al placebo il rischio di progressione della disabilità clinica confermata dopo almeno 12 settimane e del 25% dopo 24 settimane. Ocrelizumab, inoltre, ha ridotto del 17,5% rispetto a placebo il tasso di perdita di volume cerebrale, valutato in un periodo di 120 settimane. La percentuale dei pazienti con eventi avversi seri, comprese le infezioni serie, è stata simile nel gruppo Ocrelizumab e nel gruppo placebo (rispettivamente 20,4% e 22,2%). La quasi totalità (95%) dei pazienti trattati con Ocrelizumab e il 90% di quelli trattati con placebo hanno avuto eventi avversi: per Ocrelizumab sono quelli correlati all'infusione (39,9%).

Gli esperti concordano nel segnalare che la messa a punto di una risposta risolutiva per le forme progressive di SM richiederà ancora molta ricerca. Riguardo a Ocrelizumab, il professor Comi evidenzia con chiarezza che «bisognerà capire quali pazienti con forme progressive possono beneficiare di questo trattamento e quali no. Sarà importante, per questo, l'indicazione che arriverà dall'European Medicine Agency (EMA), l'Agenzia Europea del Farmaco, e dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). Dagli studi registrati-

Ocrelizumab, uso compassionevole da giugno 2017

Roche S.p.A. ha deciso di intraprendere un programma di Uso Terapeutico con ocrelizumab, un nuovo anticorpo monoclonale anti-CD20 in studio nella sclerosi multipla. Il programma è rivolto alle persone affette da PPMS (*Primary Progressive Multiple Sclerosis*) per cui ad oggi non è disponibile un trattamento riconosciuto ed approvato. Nel programma di Uso Terapeutico, che non è uno studio clinico, viene pertanto riconosciuta la possibilità di ricevere un trattamento laddove non ve ne sia uno riconosciuto ed approvato.

La partecipazione al programma dovrà essere oggetto di valutazione da parte dello specialista di riferimento, che discuterà con il paziente i benefici attesi ed i potenziali rischi. Per potervi accedere sarà comunque indispensabile che vengano soddisfatti i criteri di inclusione richiesti dal programma.

In caso positivo, lo specialista di riferimento potrà fare richiesta di fornitura del farmaco all'azienda farmaceutica Roche S.p.A. Dopo approvazione da parte di quest'ultima e del Comitato Etico di riferimento, il farmaco potrà essere inviato al centro e sarà disponibile per il paziente per il quale è stato richiesto.

A partire dal 1° Giugno è on-line una piattaforma web che permetterà allo specialista una gestione rapida e sicura del processo di richiesta e fornitura di farmaco. Per poter avere accesso alla piattaforma è necessario contattare l'azienda Roche S.p.A.

vi emerge come possano beneficiare di Ocrelizumab persone con forme progressive che presentano ancora attività di malattia, secondo la nuova definizione dei decorsi curata da Lublin e pubblicata nel 2014[2] (Per un approfondimento: www.aism.it/ti-pism). E questo è un primo nocciolo da affrontare: non è facile definire o meno se ci sia attività di malattia con una sola risonanza. Dunque credo che la tendenza sarà quella di ripetere con maggiore frequenza la risonanza per verificare se sia presente o meno una forma di attività e aprire spiragli concreti all'utilizzo di questo trattamento».

Il dottor Antonio Bertolotto, Direttore del Centro Regionale Sclerosi Multipla presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Luigi di Orbassano (Torino), che ha partecipato agli studi registrati, aggiunge che, «oltre all'attività di malattia, gli altri criteri di valutazione per l'assegnazione di questo farmaco dovrebbero riguardare la progressione della disabilità e l'età del paziente: negli studi registrati a trarre giovamento da Ocrelizumab sono stati pazienti relativamente giovani, con una malattia di non lunga durata e con una disabilità non elevata. Inoltre, le indicazioni di EMA e AIFA saranno importanti anche per uniformare la prassi e i criteri di somministrazione del nuovo trattamento in tutti i Centri clinici italiani. Essendo il primo trattamento disponibile per forme primariamente progressive, in attesa dell'autorizzazione dell'AIFA, in Italia ne è stato consentito l'utilizzo 'compassionevole' (vedi box)».

I NUOVI FARMACI IN ARRIVO



OCRELIZUMAB

anticorpo monoclonale umanizzato

autorizzato da FDA
attesa autorizzazione da EMA



PER CHI

SM Primariamente Progressiva:

- valutazione caso per caso

SM Recidivante:

- riduce il tasso annuale di recidive
- rallenta il peggioramento della disabilità
- riduce le lesioni visibili a RM



VANTAGGI

SM Primariamente Progressiva:

- primo e unico farmaco che rallenta la progressione della disabilità

SM Recidivante:

- efficacia superiore rispetto a interferone beta-1a ad alto dosaggio



ATTENZIONE

- rischio potenziale PML



DACLIZUMAB

anticorpo monoclonale umanizzato

autorizzato da FDA
autorizzato da EMA
autorizzato da AIFA



PER CHI

SM Recidivante:

- autosomministrabile per via sottocutanea una volta al mese
- riduzione del 45% della frequenza annuale delle ricadute
- permanenza dell'impatto positivo sulla malattia



VANTAGGI

- meccanismo d'azione innovativo
- utile per persone che sinora non rispondono adeguatamente alle terapie standard



ATTENZIONE

- importante monitoraggio enzimi epatici per rischio gravi effetti sul fegato



CLADRIBINA

immunosoppressore

attesa autorizzazione da EMA



PER CHI

SM a Ricadute e Remissioni:

- da assumere per via orale (comprese)
- riduzione della frequenza di ricadute
- rallenta la progressione della disabilità fino a quattro anni
- riduce l'atrofia cerebrale



VANTAGGI

- riduce significativamente il rischio di ricaduta con elevata attività di malattia
- riduce significativamente la progressione di disabilità con elevata attività di malattia



ATTENZIONE

- rischio linfopenia
- rischio potenziale PML

Il professor Paolo Gallo dell'Università degli Studi di Padova e Direttore del Centro Regionale Sclerosi Multipla, che ha partecipato agli studi registrativi, spiega che, «Ocrelizumab è un anticorpo monoclonale umanizzato che colpisce in modo selettivo una particolare molecola, CD 20, presente sulla superficie di alcuni linfociti B. Questi rappresentano un

tipo specifico di cellule immunitarie presenti nel sangue circolante e nel sistema immunitario: si ritiene che svolgano un ruolo nell'infiammazione cerebrale e quindi nel danno alla mielina (la guaina che ricopre le fibre nervose) e all'assone (la cellula nervosa) del cervello dei pazienti con SM. Legandosi alle proteine CD 20, Ocrelizumab attiva l'eccitotossicità,

cioè determina la deplezione, la distruzione e l'eliminazione delle cellule B». Il dottor Bertolotto aggiunge che, «Ocrelizumab ha mostrato un secondo aspetto importante: distruggendo le cellule B su cui è espresso l'antigene CD 20 viene attivata una serie di meccanismi che rendono tutto il sistema immunitario meno aggressivo».

Daclizumab: meccanismo d'azione innovativo

Sviluppato da Biogen e da AbbVie, Daclizumab è un trattamento per la sclerosi multipla recidivante, autosomministrabile per via sottocutanea una volta al mese. Gli studi registrativi che hanno portato alla sua autorizzazione si chiamano DECIDE e SELECT[3], e vi hanno partecipato tra gli altri i Centri SM di Padova e Genova.

La variabile principale di valutazione dell'efficacia di Daclizumab nello studio registrativo è stato il tasso an-

nualizzato di ricadute: rispetto al farmaco di confronto - l'interferone nello studio DECIDE (fase 3) e placebo nel SELECT (fase 2) - Daclizumab ha determinato una riduzione del 45%. Inoltre, lo studio EXTEND, estensione di DECIDE, ha mostrato in 1.516 persone il permanere di un impatto positivo di Daclizumab sulla malattia a distanza di 96 settimane dall'inizio del trattamento. Il professor Gianluigi Mancardi, Direttore del Dipartimento di Neuroscienza-

DINOEMI dell'Università di Genova e attuale Presidente della Società Italiana di Neurologia, evidenzia a sua volta che «il vantaggio di Daclizumab è la presenza di un meccanismo d'azione innovativo, diverso da quello di tutti gli altri farmaci in commercio: potrebbe dunque essere particolarmente utile per persone che sinora non rispondono adeguatamente ai meccanismi di azione delle altre terapie esistenti»

Quanto agli effetti collaterali e alla

sicurezza, nello studio DECIDE l'incidenza complessiva degli eventi avversi è risultata simile nel gruppo trattato con Daclizumab e in quello di controllo trattato con interferone beta-1a. Al riguardo, il professor Comi ricorda che «Daclizumab è un tipo di trattamento non scevro da altri aspetti collaterali potenti e dunque andrà maneggiato con molta cura. Per questo negli USA non può essere usato come primo trattamento ma

solo dopo il fallimento dei trattamenti definiti di prima linea».

Il professor Gallo spiega che, «Daclizumab è un anticorpo monoclonale umanizzato, che si lega alla catena alfa del recettore per l'interleuchina 2 espressa in particolare sui linfociti T. Daclizumab agisce bloccando il meccanismo di espansione e proliferazione dei linfociti T, responsabili della demielinizzazione infiammatoria tipica della SM. Daclizumab co-

munque non distrugge le cellule cui si lega, non le elimina dal sangue. Le blocca, ne interrompe il meccanismo espansivo. In questo modo l'interleuchina 2 (IL-2), il fattore di crescita delle cellule T, resta libero e viene assorbito da altre cellule che chiamiamo *natural killer* - (NK) CD56bright -, che quindi si espandono e contribuiscono a regolare il sistema immunitario, con un'azione soppressoria dell'attività autoimmune».

Cladribina, il vantaggio della durata dell'effetto

Attualmente approvata in Italia come trattamento endovenoso in campo oncologico per il trattamento della leucemia, per la SM a ricadute e remissioni verrà somministrato in compresse da assumere per via orale. Dopo che nel 2010 l'Agenzia Europea del Farmaco aveva espresso all'azienda produttrice parere negativo sulla richiesta di immissione in commercio, ritenendo che i benefici evidenziati non fossero superiori ai

rischi, la stessa EMA sta attualmente rivalutando il dossier registrativo in seguito ai dati emersi da studi più recenti[4], presentati al Congresso ECTRIMS 2016[5] e ulteriormente confermati alla Neurology Academy 2017 negli Stati Uniti[6]. In particolare, le ricerche più recenti hanno evidenziato che 20 giorni di trattamento orale nel corso di due anni sono stati efficaci nella riduzione della frequenza delle ricadute e nel ral-

lentare la progressione della disabilità fino a quattro anni, così come è stata ridotta l'atrofia cerebrale rispetto al placebo. Il fatto che «i benefici clinici di Cladribina compresse possono essere mantenuti nella maggior parte dei pazienti per ulteriori due anni senza la necessità di un nuovo dosaggio - spiega il professor Comi - risponde a uno dei bisogni non ancora soddisfatti all'interno della comunità dei pazienti,

1 Fonte: Barometro della Sclerosi Multipla 2017, AISM, pag. 60

2 Lublin FD, et al, Defining the clinical course of multiple sclerosis: The 2013 revisions

3 Kappos L1, Wiendl H, Selmaj K, Arnold DL, Havrdova E, Boyko A, Kaufman M, Rose J, Greenberg S, Sweetser M, Riestler K, O'Neill G, Elkins J. Daclizumab HYP versus Interferon Beta-1a in Relapsing Multiple Sclerosis. N Engl J Med. 2015 Oct 8;373(15):1418-28. Funded by Biogen and AbbVie Biotherapeutics; DECIDE ClinicalTrials.gov number, NCT01064401 [www.clinicaltrials.gov]: Daclizumab high-yield process in relapsing-remitting multiple sclerosis (SELECT): a randomised, double-blind, placebo-controlled trial (2013).

Efficacy and Safety of BIIB019 (Daclizumab High Yield Process) Versus Interferon β 1a in Participants With Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis ((DECIDE)) [2015].

4 Vedi news su [www.aism.it]

5 CLARITY study (ClinicalTrials.gov NCT00213135); G. Comi (Milan, Italy) Cladribine tablets in the ORACLE-MS study open-label maintenance period: analysis of efficacy in patients after conversion to clinically definite multiple sclerosis (CDMS), G. Giovannoni (London, United Kingdom) Durable efficacy of cladribine tablets in patients with multiple sclerosis: analysis of relapse rates and relapse-free patients in the CLARITY and CLARITY Extension studies

6 Poster 394, 379, 349, 351, 343, 360

quello di avere terapie che offrano benefici duraturi». Ulteriori analisi dei risultati degli studi registrativi, effettuate nel 2017, hanno evidenziato che, rispetto al placebo, Cladribina riduce significativamente il rischio di ricaduta e progressione di disabilità soprattutto nei pazienti con elevata attività di malattia. L'effetto collaterale più spesso riportato negli studi è stata la linfopenia, cioè la scarsa presenza nel sangue dei linfociti responsabili dell'attività immunitaria. In corso di trattamento

con Cladribina al momento non sono stati riportati casi di PML (Leucopatia Progressiva Multifocale) ma, come per ogni trattamento immunosoppressore, anche per Cladribina occorrerà sempre tenere sotto controllo il rischio di sviluppare la PML. Negli studi registrativi l'incidenza delle infezioni è stata simile tra i pazienti trattati con Cladribina e quelli con placebo e nella quasi totalità dei casi (99,1%) sono state definite lievi o moderate dagli sperimentatori. In generale, spiega ancora Comi «es-

sendo Cladribina un trattamento immunosoppressore, ha la potenzialità di colpire in modo molto intenso la malattia sin dal principio rendendola così meno aggressiva, in modo da poter poi eventualmente pensare a una successiva fase di mantenimento anche con terapie meno aggressive e rischiose. Entro la fine dell'anno, verosimilmente, ci si può aspettare che arrivi da EMA un'approvazione non per tutti i pazienti ma per quelli con le forme più attive e aggressive di malattie».

Più scelte terapeutiche 'personalizzate'

«Per le persone ogni farmaco in più è un progresso, ogni nuovo farmaco è un'arma in più: avendo più opzioni a disposizione possiamo pensare di personalizzare meglio la terapia e di modificarla nel caso in cui un farmaco non funzioni – conclude il professor Gallo – Ogni farmaco in più è anche un impegno in più per i neurologi e per il sistema dei Centri clinici SM, che devono conoscere più farmaci e saperli utilizzare tutti nel migliore dei modi, avendo ben presenti i di-

versi profili di efficacia e sicurezza e il tipo di persone per cui sono più indicati».

Sulla stessa linea, il professor Comi afferma: «Avere più farmaci con diversi profili consente di trovare in modo sempre più accurato l'abito terapeutico su misura per ciascuna persona, garantendo a ciascuno di avere il trattamento giusto al momento giusto. In Italia, il fatto che da oltre 20 anni la somministrazione delle terapie sia deputata esclusiva-

mente a Centri specializzati ha creato un livello di conoscenze e competenze, ancora assenti in altri Paesi e in altre realtà, che garantiscono in modo significativo la salute delle persone.

Anche il nascente Registro Italiano della sclerosi multipla, che oggi contiene i dati di circa 40 mila persone, sarà un'arma preziosa per monitorare nel tempo l'efficacia e la sicurezza dei trattamenti su vaste popolazioni». **smitalia**

“ Per le persone ogni farmaco in più è un progresso, ogni nuovo farmaco è un'arma in più: avendo più opzioni a disposizione possiamo pensare di personalizzare meglio la terapia. ”

IL 31 MAGGIO È STATO UFFICIALMENTE PRESENTATO A RICERCATORI, ISTITUZIONI E AZIENDE FARMACEUTICHE L'AVANZAMENTO DEL PROGETTO DI REGISTRO ITALIANO DELLA SCLEROSI MULTIPLA. LEGGI LA NEWS SU WWW.AISM.IT

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.*

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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

4 - 7 e 8 OTTOBRE

Le mele scendono in piazza.



SCENDI IN PIAZZA ANCHE TU CONTRO LA SCLEROSI MULTIPLA

Mercoledì 4, sabato 7 e domenica 8 ottobre vai in una delle 5000 piazze italiane e scegli le mele di AISM. Aiuterai la ricerca scientifica contro la sclerosi multipla e darai una mano a potenziare i servizi per le persone colpite, che il più delle volte sono giovani tra i 20 e i 40 anni.

Cerca la piazza su www.aism.it/mela

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

SOTTO L'ALTO PATRONATO
DEL PRESIDENTE
DELLA REPUBBLICA



AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA