

**SETTEMBRE OTTOBRE 2017**

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA  
ANNO 18 NUMERO 5

# smitalia

inchiesta

**Terzo settore si cambia**

dossier

**Progressi veri per vivere oltre la SM**

PANTONE®  
CYAN

*periodico*

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

**AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**

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

Per fermare la sclerosi multipla  
ogni occasione è buona.

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

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

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

l'edi  
toriale

*Buone notizie.* Non la solita affermazione, scontata, per cui bisogna essere ottimisti, a qualsiasi costo - anche se noi, se AISM è sempre stata e sempre sarà positiva guardando al presente e al futuro - ma il titolo del nuovo allegato del martedì del Corriere della Sera. Lo leggeremo con piacere. Perché tante volte, molti di noi delle associazioni, e forse anche tu, abbiamo detto che i giornali, le televisioni, le radio, i notiziari stessi dovrebbero parlare anche delle

cose buone che succedono e non soltanto dare cattive notizie. E ogni tanto, ma solo ogni tanto, succede che sentiamo raccontare cose che ci danno un motivo positivo in più per dire che la vita vale la pena di essere vissuta.

Ma su questo allegato faremo anche parlare di noi, perché sono tante le buone notizie che produciamo: realizzando e facendo realizzare l'Agenda della SM 2020, con la nostra attività su ogni territorio, andando a ottenere risposte nuove dalle regioni e dalle istituzioni nazionali. Sul lavoro, sull'accertamento, sulla presa in carico, sui PDTA, sui Centri clinici, sui farmaci, sulla ricerca scientifica. Su ogni numero della rivista leggete della nostra attività di rappresentanza e affermazione dei diritti e delle attività per vivere oltre la SM: come dice la nostra campagna istituzionale, *AISM. Insieme, una conquista dopo l'altra.*

"Insieme siamo arrivati qui. Insieme vogliamo andare più lontano". "Il futuro ha bisogno di noi, specialmente adesso". "Prove tecniche di futuro". Parole che vanno dritte alla mente e al cuore. Le sento mie e rispecchiano noi, l'AISM, il movimento della sclerosi multipla. Sono parole che stavo leggendo sui titoli di un quotidiano. Era come le dicessero a me e stavo pensando alla definizione della pianificazione, in corso in questi mesi da parte della nostra Rete associativa, mentre andavo all'ECTRIMS. Lascio alle pagine della rivista, alle interviste sul nostro sito, alle parole dei nostri neurologi dei Centri, dei nostri ricercatori che finanziamo, i contenuti scientifici dei progressi della ricerca e della clinica.

Quello che voglio trasmettervi è la consapevolezza della strada che abbiamo fatto nella ricerca scientifica e come Associazione. Sicuramente, nei 50 anni dal 1968. Le prime riunioni per fondare l'AISM sono avvenute nell'autunno del 1967, lo stesso anno in cui è nata la Federazione internazionale, che a settembre ha festeggiato i suoi 50 anni a Londra nella stessa sede dove era avvenuta la prima riunione, nel Parlamento. Nel 1968 è nata AISM; il prossimo anno festeggeremo i nostri 50 anni e ci saranno molte occasioni per ricordare anche la nascita di ogni Sezione sul territorio. Un percorso lungo e che alcuni di noi ricordano per aver vissuto difficoltà e successi. Ma, come dicono i giovani, rimaniamo ai nostri tempi e solo guardando agli ultimi anni capiamo dove siamo arrivati. Come Associazione siamo riconosciuti e autorevoli. Con l'Agenda ci siamo dati un punto di partenza per il presente e un punto di arrivo per il 2020, con il Barometro monitoriamo i risultati, con la pianificazione stiamo dicendo come ciascuno e come l'organizzazione deve lavorare in questi anni. Sui territori, nelle Sezioni, nelle occasioni di incontro, ma anche su rivista e sito, presenteremo nel 2018 il nostro piano strategico verso il 2020. Con trasparenza, coraggio e impegno diciamo come AISM opera affinché l'Agenda sia realtà nella vita di ogni giorno. Per un impatto concreto sulle persone. E lo abbiamo deciso insieme in questi ultimi due anni di confronto con ognuno. Per questo diciamo: la nostra Agenda, per questo ognuno dice: la mia Agenda.



**Mario Alberto Battaglia**  
Direttore responsabile



Il blu è il colore preferito sia dagli uomini che dalle donne. Lo sapevate? Quello sulla copertina del giornale che avete in mano, però, non è proprio blu, ma ciano: il colore da cui prende il nome la copia cianografica, una pre-stampa (trattata con un acido dal colore azzurro scuro, ndr), che permette di controllare la posizione e il contenuto delle pagine e che rappresenta una fase indispensabile della stampa.

È la bozza in cui al meglio si vede il lavoro di tutti coloro che hanno partecipato alla realizzazione del numero: redattori, fotografi, editor, grafici, e lo stampatore. Perché spesso per la buona riuscita di un lavoro, qualunque esso sia, servono più persone, un gruppo. A volte, se il lavoro è impegnativo come quello di AISM, un Movimento. E il nostro parte dai volontari, cui dedichiamo il mese di settembre, e che non ci stanchiamo mai di ringraziare.

- 5 **L'ALTRO EDITORIALE**  
Verso la maturità del Terzo settore?
- 6 **GIOVANI OLTRE LA SM** Mettersi in gioco nonostante  
la SM
- 8 **NON SEMPRE È SM** La fatica
- 9 **QUEL SINTOMO VIGLIACCO** Stress e psicologia
- 10 **OBIETTIVO BENESSERE** Acquagym
- 11 **LA MIA AGENDA**  
Molto più che fisioterapia
- 15 **ESPLORANDO**  
#basilicataseenzabarriere
- 16 **DUE PAROLE CON**  
Una scelta di vita
- 17 **INCHIESTA**  
Terzo settore si cambia
- 21 **RICERCA**  
Registro Italiano SM, a che punto siamo?
- 24 **DIRITTI**  
La rivoluzione copernicana dei PDTA
- 26 **DONAORA**  
Il ritorno positivo del dono
- 28 **DONAORA**  
Pompadour, le mele, l'impegno
- 28 **DONAORA**  
Calore e valore: il volontariato in AISM
- 30 **INTERVISTA**  
80 anni vissuti con fantasia
- 33 **SMDOSSIER**  
Progressi veri per vivere oltre la SM



[www.aism.it](http://www.aism.it)

# LAVIG NETTA

di Pietro Vanessi

[www.unavignettadipv.it](http://www.unavignettadipv.it)

CON LA NUOVA RIFORMA  
FINALMENTE AVREMO UN  
UNICO SERVIZIO CIVILE  
UNIVERSALE.

E NON TANTI  
SERVIZI INCIVILI  
LOCALI.



**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  
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola  
Daniele Granato, Francesco N.  
Laura Pasotti, Laura Santi  
Claudio Solaro, Alessandra Tongiorgi  
Stefano Trasatti

**Consulenza editoriale**  
Agenda [www.agendanet.it](http://www.agendanet.it)

**Stampa**  
Ditta Lang Srl, Genova

**Pubblicità:**  
Redazione AISM  
Tel 010 27131  
Fax 010 2713205  
[ravina@aism.it](mailto:ravina@aism.it)

**Direzione e redazione:**  
Sede Nazionale AISM  
Via Operai 40  
16149 Genova  
Tel. 010.27131  
Fax 010.2713205  
[redazione@aism.it](mailto: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 ottobre 2017  
Copie stampate e interamente  
diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028  
[numeroverde@aism.it](mailto:numeroverde@aism.it)



# Verso la maturità del Terzo settore?

**l'altro  
edi  
toriale**

La svolta è avvenuta il 2 agosto, con la pubblicazione del decreto legislativo sul Codice del Terzo settore, dopo che, pochi giorni prima, erano diventati ufficiali i decreti su impresa sociale e 5 per mille e a marzo quello sul servizio civile. Con questi atti la riforma del Terzo settore è entrata nel vivo. È vero che, da qui a un anno, serviranno più di 30 decreti ministeriali perché nella pratica tutto funzioni. Ed è vero che le conseguenze reali si potranno misurare solo a regime. Ma la portata della nuova normativa è molto chiara. Vengono abrogate varie leggi, tra cui le due storiche sul volontariato e sulle associazioni di promozione sociale, oltre che buona parte della legge sulle onlus. Anche tutta la normativa fiscale sul Terzo settore, oggi sparsa qua e là, è concentrata nel Codice. In un solo testo sono raggruppate tutte le tipologie di quelli che da ora in poi si dovranno chiamare Enti del Terzo settore e che, per definirsi tali, dovranno iscriversi al Registro unico nazionale del Terzo settore. L'iscrizione li obbligherà al rispetto di vari obblighi (democrazia interna, trasparenza, rapporti di lavoro, destinazione degli eventuali utili ecc.), ma li farà anche accedere a una serie di esenzioni e vantaggi economici. In un unico elenco, dichiaratamente aggiornabile, sono definite le 'attività di interesse generale per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale' che 'in via esclusiva o principale' sono esercitate dagli Ets: sanità, assistenza, istruzione, ambiente, housing, agricoltura sociale, commercio equo. In pratica tutto 'quello che fa' il non profit regolato da questa legge. Per la prima volta entrano in una legge alcune indicazioni alle pubbliche amministrazioni nei confronti del Terzo settore come cedere senza oneri alle associazioni beni mobili o immobili per manifestazioni, incentivare la cultura del volontariato o coinvolgere gli Ets nella programmazione e nella gestione di servizi sociali 'se più favorevoli rispetto al ricorso al mercato'.

Vi sarà una profonda revisione della rete dei Centri di servizio per il volontariato (370 sportelli in tutta Italia) a cominciare dall'allargamento della platea cui dovranno prestare servizi, che coinciderà con tutti i 'volontari negli Enti del Terzo settore', per finire con la centralizzazione a livello nazionale dei fondi provenienti dalle fondazioni bancarie.

Quando si vedranno gli effetti reali di tutto questo? Non prima di due anni, suggeriscono gli esperti, considerato che il primo servirà per la scrittura dei decreti attuativi (e per le serrate trattative attorno a essi). Solo dal 2019 si comincerà a capire se il Terzo settore è stato solo riordinato dal punto di vista normativo o se sarà diventato 'adulto': se si sarà cioè affrancato dalla retorica pubblica che in questi anni ha nascosto la sua marginalità nelle decisioni che contano per il Paese, per diventare protagonista nella politica e nell'economia. Con tutti i rischi che ciò comporta. **smitalia**



**Stefano Trasatti**, giornalista, responsabile comunicazione di CSVnet dal 2016. Ha fondato e diretto per 15 anni il network di informazione Redattore Sociale, promosso dalla Comunità di Capodarco. Dal 2006 è direttore responsabile di Superabile Inail e della relativa rivista mensile. È stato segretario nazionale e responsabile comunicazione del Coordinamento nazionale comunità di accoglienza. Ha lavorato per diverse testate tra cui Messaggero, Corriere Adriatico, Il Resto del Carlino, Famiglia Cristiana.

*Stefano Trasatti*

Tutti per uno,  
uno per tutti!

**Alexandre Dumas**

un'inchiesta,  
una storia:

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

# Mettersi in gioco nonostante la SM

“Non ho mai fatto volontariato finora, né prima né dopo la diagnosi, ma sento che trovare uno spazio sarebbe importante per me. ”

**giovani  
oltre  
laSM**

Mi chiamo Francesco, ho 24 anni. Da quando ne ho 20 convivo con la SM e dal giorno della diagnosi tante cose sono cambiate. Si sono aperte le porte di un mondo che prima non avrei mai pensato di attraversare, un mondo fatto (anche) di esami medici e cure talvolta faticose, poi quel senso di spossatezza, quella fiacchezza perenne... Ma dico cose che già chi ci legge, qui, conosce bene. Però, se è stanco il mio corpo, non lo sono la mia mente e la mia voglia di fare: avrò la SM, ma c'è chi ci convive da anni nonostante uno stadio di avanzamento molto più grave del mio. A loro penso spesso, e più ci penso più cresce il mio desiderio di fare qualcosa per loro. Di rendermi utile. Allo stesso tempo, però, penso che se la mia malattia, in questo momento, mi permette di fare ancora molte cose, è facile che in futuro le cose si complichino e un'attività di volontariato richiede sempre impegno, costanza e volontà di mettersi in gioco, anche fisicamente. Così mi chiedo se ha un senso intraprendere un'attività di

volontariato quando si convive con le difficoltà della SM e in che modo potrei essere d'aiuto per gli altri. Un tema che sento caldo in questi mesi, visto che ho letto molto di riforma del terzo settore e di rilancio del servizio civile. Io, le cure, dovrei seguirle comunque e in ogni caso mi occorrerebbero più tempo e fatica rispetto a chi non ha la mia stessa malattia, ma vorrei dare anch'io un aiuto a chi ne ha più bisogno di me. C'è solo una cosa che temo, e non è piccola: ho paura che la SM possa rallentarmi troppo e impedirmi di fare la mia parte. Non ho mai fatto volontariato finora, né prima né dopo la diagnosi, ma sento che trovare uno spazio sarebbe importante per me. Non è fare elemosina: sarebbe un modo per dimenticare, almeno per un po', di avere la SM e per dedicarmi ad altro, e agli altri. «Già in tanti fanno volontariato, perché ti ci vuoi mettere anche tu, con quello che hai?» è una domanda che non voglio più sentire: quello che voglio è esserci anch'io.

*Francesco N.*

## STORIE PER UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA



Segui e partecipa anche tu.



### Caro Francesco,

da quando la leva non è più obbligatoria, anche quello che oggi si chiama servizio civile universale non è più un obbligo per nessuno. O almeno, non lo è dal punto di vista morale. Dunque anche tu non sei obbligato a fare nulla di più di quello che già fai: altra cosa è avere voglia, sentirsi dentro la forza e il desiderio di non fermarsi a leccarsi le ferite. Certo, qualche volta fa comodo, e in alcuni momenti mancano buone energie da spendere per gli altri, ma tante altre volte questo non basta. Ecco perché non solo ti dico di provarci, ma di fare di tutto per entrare a far parte del più interessante progetto di volontariato che ti passa tra le mani (o, meglio, che ti sei andato a cercare). Il servizio civile universale, che poi nasce da quello che fino a pochi mesi fa si chiamava servizio civile nazionale e che è stato recentemente ripensato con la riforma del Terzo settore, ti può offrire molte possibilità che dovrai verificare in base alle tue attitudini, capacità e, non nascondiamocelo, forze. Per questo ti consiglio di dare un'occhiata al sito [www.serviziocivile.gov.it](http://www.serviziocivile.gov.it) dove troverai tutte le informazioni che ti potrebbero es-

sere utili (nel 2015 sono stati oltre 35 mila i giovani che hanno scelto questa forma di volontariato). Ma, come sai, sono migliaia in Italia le associazioni che cercano disperatamente persone che abbiano voglia di spendere un po' del proprio tempo per gli altri. E sono ancora più certo che non farai fatica a trovare un'attività che, oltre a essere soddisfacente e utile, venga incontro alle tue esigenze di tempo e di organizzazione della vita. Chi ti scrive ha oggi 55 anni, ed cresciuto quando la leva era obbligatoria e per fare servizio civile (durava 20 mesi, 8 in più del servizio militare) bisognava fare obiezione di coscienza, ovvero dichiarare allo Stato che si era contrari per motivi etici, filosofici e religiosi all'uso delle armi. Altri tempi, caro Francesco. Ora tante cose sono cambiate, ma il senso del servizio civile, quell'opera di aiuto, di assistenza, di solidarietà che tutti possiamo mettere in atto nei confronti di chi ha più bisogno di noi, quella resta. Perché non approfittarne anche tu?

Mauro S.

“ Di fronte a una persona che lamenta fatica, è sempre bene escludere la presenza di eventuali patologie concomitanti che accentuino il sintomo stesso ”

## 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

Sintomo estremamente comune nella sclerosi multipla (lo lamenta quasi l'80% delle persone con SM), in alcuni la fatica è presente già all'esordio della malattia, tende a essere sempre più frequente man mano che la malattia evolve e, a volte, è l'unico sintomo in assenza di altre alterazioni all'esame neurologico.

La fatica primaria è descritta come stanchezza, spossatezza o mancanza di energie. È frequente al risveglio e a riposo, è termosensibile e quindi aumentata dal calore. Il sintomo della fatica non va confuso con la faticabilità, ovvero l'esauribilità muscolare di un distretto corporeo. La faticabilità colpisce più spesso gli arti inferiori, in distretti ove in genere siano presenti deficit motori, ed è descritta come un peggioramento progressivo delle performance motorie, con necessità di un periodo di riposo e recupero. Ciò significa, ad esempio, che se normalmente una persona sale 50 scalini senza faticare, una persona con SM dopo 20 inizia ad avere difficoltà. La fatica primaria è direttamente correlata al danno neurologico causato dalla malattia e va tenuta distinta dalla fatica secondaria, dovuta ad altre patologie intercorrenti come anemia, problemi tiroidei, infezioni. Di fronte a una persona che manifesta fatica è sempre bene escludere la presenza di eventuali patologie concomitanti che accentuino il sintomo stesso. Per valutare la fatica primaria è necessario considerare la fatica cognitiva e quella fisica, che possono associarsi in misura differente. La prima è descritta come difficoltà a mantenere a lungo la concentrazione e l'attenzione, facilità a distrarsi e difficoltà di memoria. La seconda è riferita come mancanza di energie (anche a riposo), talora peggiorata dall'attività fisica e dal caldo.

Attenzione va posta anche ai farmaci assunti, sia correlati ai sintomi della SM, sia in relazione a patologie concomitanti. Alcuni farmaci per la spasticità o per i disturbi urinari possono aumentare la fatica, così come alcuni farmaci antiepilettici o antiaritmici.

Trattare la depressione o il dolore - che sono sintomi più frequenti in alcune persone e si possono presentare in "cluster", ossia associati tra loro - migliora la fatica, ma allo stesso tempo alcuni farmaci utili per il dolore possono peggiorare la depressione o la fatica.

L'associazione tra fatica e disturbi dell'umore accresce le difficoltà diagnostiche e di definizione del quadro clinico, essendo entrambi sintomi soggettivi, difficilmente misurabili e oggettivabili mediante un dato strumentale e per il fatto che nella definizione di depressione sia incluso il concetto di fatica, sia fisica sia psichica.

In generale, è opportuno quindi porre molta attenzione alla descrizione del sintomo "fatica" compiuta dalla persona, al quadro clinico e alle terapie in corso. [smitalia](http://smitalia.it)

“ È una scossa, un trasalire, questo sintomo vigliacco che mi prende di notte o peggio alla guida, a sorpresa e senza preavviso. È come essere presa di peso e scossa forte per poi restare con mani e braccia morte, inerti, fredde. L’ho chiamato “Il Fantasma” per lungo tempo prima di sapere che ha un nome medico, proprio perché sembrava di avere una presenza oscura e traditrice, più forte e misteriosa, a schiacciarti fisicamente ma senza farsi vedere. La strana scossa e poi quel gelo negli arti, come paralizzati. ”

## quel sintomo vigliacco una convivenza che insidia l’autostima

Di fronte a un sintomo si cerca una spiegazione che sia in qualche modo ragionevole, ma che non sempre corrisponde alla realtà dei fatti, come ‘sentire una presenza oscura e traditrice’. La nostra mente sviluppa strategie di sopravvivenza che sul momento possono aiutare, dare conforto, spiegare ciò che appare incomprensibile, ma che non sempre però nel tempo si rivelano positive.

La tendenza a psicologizzare un sintomo può essere un modo per renderlo meno inesorabile, per credere che con un buon esercizio mentale possa scomparire. Ma talvolta ignorare l’aspetto organico della malattia può portare in un vicolo cieco, peggio ancora, a cercare rimedi inadatti alla situazione di malattia. E questo non vuol dire che non esista in coloro che devono quotidianamente, o a periodi, affrontare dei sintomi vigliacchi un malessere psichico o un forte stress.

Persone con e senza malattia percepiscono lo stress come un fattore peggiorativo della loro vita e perciò è assolutamente necessario avere strumenti di gestione delle situazioni stressanti, come quelle imposte dalla malattia. Ma pensare che eliminare lo stress possa voler dire curarsi è fuorviante e anche pericoloso perché può portare ad abbandonare le terapie e i necessari controlli.

Per gestire lo stress esistono diverse possibilità che possiamo suddividere in due grandi campi: attraverso la mente e attraverso il corpo. Nel primo caso si tratta di affrontare un percorso di consapevolezza dei propri stati d’animo, da soli o in gruppo, in modo da conoscere meglio se stessi e i propri meccanismi di adattamento, potenziando la capacità di affrontare serenamente gli eventi. Attraverso il corpo possiamo imparare una delle numerose tecniche di rilassamento come il training autogeno (esercizi di pesantezza e calore), lo yoga (con la sua respirazione circolare), il T’ai Chi Chuan (movimenti armonici circolatori e lenti) o il Qi Gong (abbina rilassamento a ginnastica).

Informati presso la tua Sezione, molte di queste attività sono disponibili in AISM! [smitalia](http://smitalia.it)



**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

# Attività in acqua

## e sclerosi multipla

[WWW.AISM.IT](http://WWW.AISM.IT)

### **In piscina, per sentirsi bene**

« Quando anni fa ho saputo del Centro AISM di Torino ho subito iniziato a frequentare un corso di ginnastica. Poi l'istruttrice mi ha consigliato di provare anche la piscina. Ho pensato: "Io? In vasca? Ma se ho paura dell'acqua". Però ho provato... e ho scoperto che è un corso bellissimo! Ormai sono quattro anni che frequento le lezioni e in acqua mi sento a mio agio, non ho superato del tutto la paura ma la vasca non è troppo grande e si tocca. Ho cominciato con attività semplici, come la ginnastica motoria adattata in acqua: è molto divertente, si slanciano gambe e braccia, si fa di tutto e di più perché in acqua è tutto molto meno faticoso, non si sente il peso del proprio corpo e si è più agili. Ma non è solo divertente. Eseguendo gli esercizi, ho imparato a muovermi nel modo corretto anche fuori dall'acqua, quando sono a casa. E poi c'è l'hydrobike, un'attività molto bella e diversa dal solito. Mi è sempre piaciuto andare in bicicletta nei periodi di vacanza in campagna e in vasca riesco a pedalare per 15 minuti: è molto faticoso ma altrettanto appagante. Nel gruppo siamo in tre e abbiamo tutti, chi più chi meno, gli stessi problemi, ma quando entriamo in acqua ridiamo e scherziamo. La piscina mi serve molto per liberare la mente, per staccare dai problemi di tutti i giorni. Per un periodo la piscina è stata chiusa per lavori e abbiamo dovuto sospendere il corso... mi mancavano davvero molto le lezioni in acqua, ormai non ne posso più fare a meno per sentirmi bene. »

**Maria Ciaudano,**  
Sezione AISM di Torino

### **In acqua i movimenti sono più facili**

Quando sono arrivato, nel 2008, la piscina era vuota e la sala macchine inutilizzata, ma piano piano siamo cresciuti molto, come attività e partecipanti. Dalle 5 di allora, oggi tengo lezione a 35-40 persone, non solo con sclerosi multipla ma anche con patologie similari e con disabilità di vario tipo: l'attività in acqua è adatta a tutti e in base ai singoli utenti decidiamo cosa fare. Le lezioni sono ristrette, da un massimo di quattro persone per gruppo a lezioni individuali e la stessa piscina è un ambiente raccolto in cui ci si rilassa e ci si sente a proprio agio. Nel nostro corso per le persone con SM lavoriamo per il mantenimento dell'attività motoria: dentro all'acqua si riescono a fare anche quei movimenti che normalmente si ha difficoltà a eseguire; può essere difficile sollevare un braccio o alzarsi dalla sedia 'a secco' mentre in vasca ripetiamo quei gesti agevolmente. Utilizziamo anche diversi attrezzi, dagli elastici alle cavigliere, dai galleggianti a una tavola per l'equilibrio. Con lo step in acqua, ad esempio, ci si allena ad affrontare i gradini che ci troviamo di fronte nella vita quotidiana, imparando la spinta corretta e come bilanciare il corpo. Un altro strumento che utilizziamo durante le lezioni è l'hydrobike, una speciale bicicletta che si usa in vasca. È uno strumento importante perché permette di lavorare in contemporanea su più livelli: attraverso la pedalata si mettono in movimento il sistema circolatorio, quello respiratorio e quello nervoso. L'hydrobike è però più faticosa rispetto agli altri esercizi: a seconda della propria condizione si può pedalare per un minuto, cinque, al massimo quindici. È vero che quando escono dall'acqua i partecipanti sono affaticati, ma i benefici sono visibili. Nei giorni successivi alla lezione i miei allievi si sentono più tonici, le gambe sono più mobili e anche i tempi di pre-affaticamento sono più lunghi.

*Matteo Dottorini, istruttore di attività motoria adattata in acqua e in palestra del Centro diurno AISM di Torino*

## PREVISTA AL PUNTO 4 DELL'AGENDA 2020 DELLA SM, LA RIABILITAZIONE È RICONOSCIUTA COME CURA AL PARI DEI FARMACI. MA NON È GARANTITA DAPPERTUTTO

testo di LAURA PASOTTI



©AISM

# Molto più che fisioterapia

**lamia**  
agenda

«Un tasto dolente». Usa queste parole Francesco Vacca, Presidente Coordinamento AISM Piemonte, per parlare della situazione della riabilitazione nella sua regione. «Mi occupo anche della Valle d'Aosta, ma lì grossi problemi non ce ne sono, è talmente piccola e poi c'è il Centro AISM – dice – in Piemonte invece spesso ci si ferma allo standard, mancano i logopedisti o i terapisti occupazionali e spesso anche gli operatori formati sulla SM». Una voce simile arriva dalla Sardegna, dove Liliana Meini, Presidente Coordinamento regionale AISM, parla di «un problema annoso, non ancora risolto». Anche in questo caso, quando si parla di riabilitazione si pensa quasi esclusivamente alla fisioterapia, «dimenticando il patrimonio culturale che si è andato formando negli anni, con la conseguenza che chi ha una disabilità avanzata è quasi abbandonato a se stesso perché la fisio-

terapia non dà risultati immediati», precisa. «La riabilitazione è ancora vista come qualcosa in più, solo per chi ne ha le possibilità economiche – dice Daniela Cataldo, Presidente Coordinamento AISM Puglia – Abbiamo centri di eccellenza, come quelli di Bari, Lecce o Foggia ma le persone non stanno solo nelle grandi città e i servizi che offre il Policlinico di Bari non ci sono in altre strutture: manca la prossimità tra neurologo e fisiatra per predisporre il Piano Riabilitativo Individuale e le stesse persone con SM non sanno di poter chiedere il supporto riabilitativo per tutto l'anno e non solo a cicli. Quello che manca è la cultura, la coscienza che quel bisogno va soddisfatto». «In Liguria siamo particolarmente fortunati – dice Patrizia Aytano, Presidente Coordinamento regionale AISM, abbiamo il Centro Riabilitativo Regionale di Genova, gestito da AISM, una realtà che manca in altre regioni, dove il servizio è passato dalla ASL. Per chi sta nelle altre pro-

“ Negli anni e nel corso della malattia la riabilitazione è stata ed è ancora la mia salvezza di vita. Sono passati gli anni, le fasi di malattia, le ricadute, i farmaci e i sintomi, è cambiata la mia SM che è diventata dopo 20 anni progressiva. Ma l'unico momento in cui mi riapproprio del *mio* corpo, in cui sento, proprio fisicamente, che *io posso* combattere la malattia, che *io faccio* (io, faccio! E non altri) qualcosa di fondamentale per mantenere il movimento, stare meglio, restare alla fine autonoma, è la riabilitazione. Siamo lì soli: io, il mio corpo, il fisioterapista.

Non ci sono farmaci o referti da aspettare. Non c'è nulla che viene 'da fuori'.

*Sono io, che posso fare qualcosa per il mio corpo.* E questo qualcosa è reale, tangibile!

Anche se ci vuole tempo, pazienza, e a volte fatica. )) L.L.

vince la difficoltà sta nell'arrivare nel capoluogo, chi non può deve accontentarsi di quello che passa nei territori e molto dipende dall'Azienda Sanitaria di competenza». Anche in Veneto ci sono due strutture riabilitative dell'Associazione, a Padova e a Rosà nel vicentino, che, come racconta il Presidente Coordinamento regionale AISM, Carlo Adelchi Castrignanò, «sopperiscono alle carenze delle altre strutture, ma non a tutte perché il taglio lineare dei fondi ha interessato tutto il territorio».

La Lombardia ha un'offerta ampia, una buona qualità del servizio e operatori preparati. Ma i problemi non mancano. «In primis, la riabilitazione intesa come cura non è un concetto assodato, inoltre non tutte le strutture garantiscono una valutazione fisiatrica del bisogno riabilitativo fin dalle prime fasi della malattia e non tutte hanno un team in grado di seguirne l'evoluzione - dice Emanuele Pagin, Referente Welfare del Coordinamento Regionale AISM - e poi spesso i Piani Riabilitativi Individuali sono tarati sull'offerta del sistema piuttosto che sul bisogno della persona con prescrizione di cicli di 30/40 sedute in ambulatorio, che poi le persone continuano privatamente, pagando». Va tenuto presente che in Lombardia è in corso una riorganizzazione della presa in carico delle cronicità (che dovrebbe entrare in vigore nel 2018) che potrebbe cambiare il quadro: «L'obiettivo dichiarato dalla Regione è quello di sviluppare un sistema orientato alla presa in carico di fasce diverse di utenza in relazione ai rispettivi bisogni di cura e assistenza, finalizzato a migliorare l'accessibilità ai servizi e assicurare la gestione integrata dell'intero percorso del paziente. Questo dovrebbe impattare anche sulla riabilitazione», dice Pagin.

Sono alcune delle criticità evidenziate dai referenti territoriali per quanto riguarda la riabilitazione che, purtroppo, è spesso limitata alla sola fisioterapia e senza una presa in carico personalizzata (attraverso il Piano Riabilitativo Individuale), come previsto dall'Atto di indirizzo in

materia di riabilitazione di cui all'Accordo Stato-Regioni del 2011, ma con prescrizioni standard. «La riabilitazione è uno dei bisogni più sentiti dalle persone con SM e, da sempre, obiettivo dell'Associazione è fare in modo che questo bisogno trovi una risposta», dice Michela Bruzzone, Responsabile Attività Complesse di AISM. Per questo la riabilitazione è stata inserita nell'Agenda 2020 della SM; la call to action dell'Associazione con dieci linee di intervento che devono tradursi in azioni concrete per le persone con sclerosi multipla, al punto 4 dell'Agenda dice: «Nel quadro dell'adozione e implementazione di Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali a livello regionale e territoriale, devono essere assicurati adeguati programmi riabilitativi per le persone con SM attraverso la predisposizione di progetti riabilitativi personalizzati e la presa in carico per le diverse fasi di malattia con risposte in regime ambulatoriale e domiciliare, garantendo accesso agli ausili».

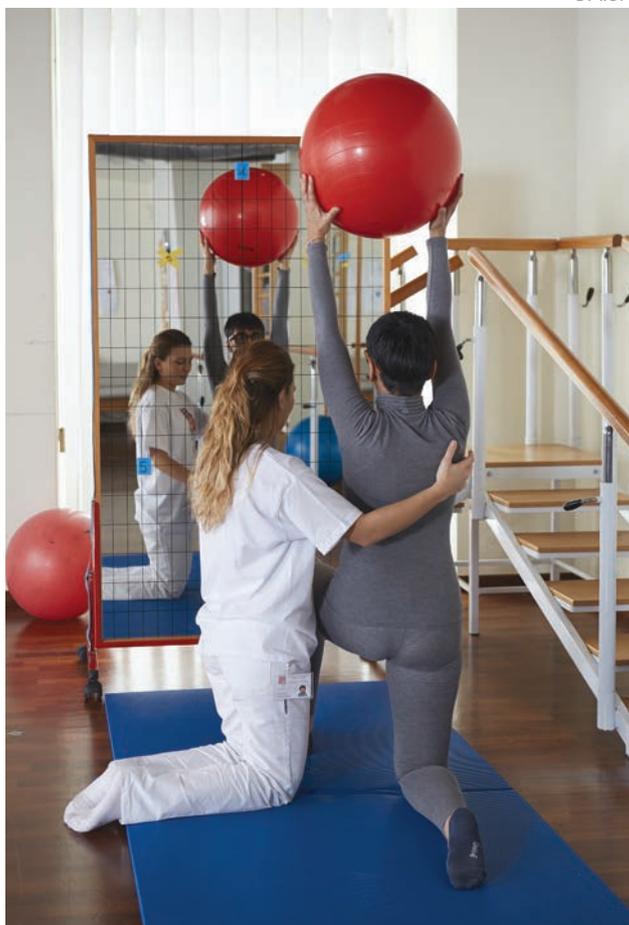
L'efficacia del trattamento riabilitativo, infatti, è confermata da numerosi studi, tanto che oggi è riconosciuta come cura al pari della terapia farmacologica. «Similmente al farmaco, la riabilitazione nelle fasi iniziali della malattia attiva meccanismi di neuroplasticità di mantenimento o recupero di una funzione - spiega Giampaolo Brichetto, Direttore Sanitario per il Servizio di Riabilitazione AISM Liguria e ricercatore fisiatra FISM - ma ha un ruolo fondamentale anche nelle forme progressive per le quali ancora non esiste una cura farmacologica. In questa forma, la riabilitazione sembra essere l'unica arma per ridurre la progressione della disabilità».

In quali aree è efficace? In primis, in quella motoria: sugli arti inferiori per mantenere o migliorare la deambulazione, su quelli superiori per la coordinazione, la capacità di usare gli oggetti, di lavorare o fare sport. Ha sicuramente un grande impatto sulla parola e sulla deglutizione e nel trattamento dei disturbi sfinterici (che riguardano circa il

70% delle persone con sclerosi multipla, a diversi livelli di gravità). «Risultati più recenti hanno rivelato l'efficacia della riabilitazione anche nella sfera cognitiva, intesa come attenzione e memoria – continua Brichetto – Va precisato poi che, accanto a una corretta presa in carico riabilitativa, va promosso l'esercizio fisico, anch'esso efficace nel ritardare la progressione della malattia».

Per contrastare la varietà di sintomi e problemi che si presentano durante il decorso della malattia (e che non riguardano solo l'ambito fisico ma anche quello psicologico e sociale) è necessario quindi un approccio interdisciplinare che coinvolge diverse figure professionali: oltre a fisiatra e fisioterapista, anche terapeuta occupazionale, logopedista, psicologo, assistente sociale, neuropsicologo.

«Altre figure mediche, come il foniatra nel caso di disturbi del linguaggio o della deglutizione, possono essere attivate in caso di necessità», aggiunge Brichetto.



Per fare in modo che la riabilitazione sia riconosciuta come cura, l'Associazione sta lavorando con i legislatori regionali e locali sul Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) che definisce il percorso di cura di una persona con una determinata patologia, compreso il trattamento riabilitativo. «Abbiamo elaborato un modello di PDTA che contempla tutti gli aspetti della sclerosi multipla, compresa la riabilitazione, che portiamo nei tavoli tecnici regionali», spiega Bruzzone.

La riabilitazione si basa sul PRI, il Piano Riabilitativo Individuale, ma AISM ha scelto di dare sistematicità ai percorsi, prevedendo quattro livelli di

malattia (neodiagnosticata, lieve-moderata, moderata-grave, gravissima) e definendo per ognuno di essi i possibili approcci e quali specialisti possono integrare il team interdisciplinare. Ad esempio, nel caso di una neodiagnosi in cui presumibilmente la disabilità è minima, il team si può interfacciare con l'Ufficio di Collocamento o con il datore

## La riabilitazione vista dal Barometro

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 risulta che i servizi riabilitativi erogati si concentrano sulla fisioterapia (cui accedono 2 persone su 3 ma in misura parziale sostenendo direttamente il costo), seguita dal supporto psicologico (cui accede il 39% delle persone con SM) e dalla riabilitazione dei disturbi sfinterici (l'accesso è nel 18% dei casi). Altri interventi come la riabilitazione cognitiva, la logopedia, l'idrokinesiterapia e la terapia occupazionale sono scarsamente conosciuti e praticati. Rispetto alla fisioterapia, una persona su 2 dichiara che quella offerta non è soddisfacente né per qualità né per quantità. E lo stesso vale per gli altri interventi, tanto che molte persone con sclerosi multipla scelgono di pagare il costo della riabilitazione direttamente, in particolare per quei servizi che non sono offerti dal sistema pubblico (come l'idrokinesiterapia). Esiste un forte divario tra Nord e Centro Sud e Isole con uno scarto anche di 15 punti tra le percentuali del Nord Ovest e il Centro. Il regime prevalente della fisioterapia è quello ambulatoriale (66%) anche se in alcune regioni vi sono casi di ricovero per cicli riabilitativi. Il PRI è alla base della riabilitazione per il 37% delle persone con SM, mentre nel 45% dei casi il Piano Riabilitativo Individuale è inesistente. Altro dato da rilevare è la scarsa conoscenza da parte delle persone con SM sia dei contenuti del percorso riabilitativo sia della disponibilità dei servizi e di strutture sul territorio.

“Sono già diverse le Regioni che hanno adottato un PDTA, molte delle quali si sono basate quasi completamente sul modello dell’Associazione.”



©AISM

di lavoro per tutte le questioni relative al lavoro, si può fornire counseling per attività fisica e/o sportiva, si possono già prevedere degli interventi *ad hoc* per la gestione della fatica e dei problemi urinari che compaiono già dalle prime fasi della malattia, «spesso, invece, queste problematiche vengono considerate solo nei casi gravi ma gli interventi precoci possono incidere positivamente sulla qualità della vita», aggiunge Bruzzone. In pratica, il modello di PDTA messo a punto da AISM prevede il Team necessario per la presa in carico, i programmi riabilitativi generalmente necessari, il setting ideale per ogni livello di malattia, i concetti generali che devono essere presenti per la SM, poi ogni Regione, ogni ASL e territorio potrà recepirli in base alla propria struttura organizzativa. Sono già diverse le Regioni che hanno adottato un PDTA, molte delle quali si sono basate quasi completamente sul modello dell’Associazione. Tra queste, ad esempio, c’è il Veneto. «La Regione lo ha approvato e ha invitato tutte le ULSS a fare altrettanto – spiega Castriignanò – La scadenza era il 31 dicembre 2016 ed è stata rispettata ma i documenti risentono della velocità con cui sono stati fatti». Uno dei problemi è «la mancanza quasi totale di collegamento tra ospedale e territorio, certo non è così in tutte le realtà ma capita spes-

so che le persone debbano rivolgersi a strutture private perché l’ospedale e i servizi territoriali non sono in grado di garantire loro la riabilitazione».

La Puglia è l’unica Regione ad aver adottato un PDTA-R, dove la R riguarda la riabilitazione. «Il PDTA ci rende felici – dice Cataldo – perché aver riconosciuto l’importanza di garantire una migliore qualità di vita alle persone con SM è un segno di civiltà, ma c’è ancora tanto da lavorare per far capire che investire in riabilitazione abbatte i costi sociali della malattia».

In Sardegna è stata elaborata una bozza di PDTA: «Per realizzarla è stata fatta una ricognizione dei servizi e delle necessità da cui è emerso che l’offerta è limitatissima, nel pubblico quasi inesistente, non c’è il PRI e spesso l’accesso avviene su richiesta del medico di base e non del fisiatra – precisa Meini – Il concetto di riabilitazione intesa come cura non è passato né sul territorio né tra i medici».

Anche il Piemonte ha intrapreso da poco il percorso per l’adozione del PDTA: «Lo scorso 14 settembre si è svolto il primo incontro del tavolo tecnico, un’apertura da parte della Regione ci fa ben sperare, poi l’obiettivo sarà applicarlo nei territori – conclude Vacca – Non è vero che la riabilitazione non serve a nulla, dobbiamo lottare perché ci venga riconosciuta come terapia al pari dei farmaci». **smitalia**

# UN PROGETTO PER IL DIRITTO AL TURISMO E ALL'INCLUSIONE SOCIALE: PARTE DA ALCUNE GIOVANI VOLONTARIE DI POTENZA L'IDEA DEL TOUR ACCESSIBILE CHE CENTRA IN PIENO L'OBIETTIVO

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

## #basilicatasenzabarriere

### Esplorando

La Basilicata può essere un volo, un tramonto visto su una spiaggia attrezzata, un museo, un tempio greco. Uno spazio e un tempo da vivere in libertà, **#senzabarriere**, anche per chi

ha la SM. Lo ha sperimentato, dal 4 all'8 luglio, un gruppo di 5 persone con SM con coniugi, figli e caregiver, insieme alla Presidente Nazionale AISM, Angela Martino e alle giovani volontarie della Sezione AISM di Potenza che hanno ideato e realizzato il tour grazie al Bando 'Inclusion4Change!', promosso dal gruppo Young dell'Associazione (vedi box). Partiti dai sassi di Matera e da un incontro con i sindaci e le istituzioni locali, il gruppo è stato al mare a Scanzano Jonico e poi a Metaponto, a Policoro fino al famoso 'Volo dell'angelo' da Castelmezzano a Pietrapertosa dove, agganciati a una fune d'acciaio stesa tra due cime delle Dolomiti Lucane, i più coraggiosi si sono lanciati per un chilometro e mezzo, a cento all'ora, distesi sopra il vuoto.

Come racconta una delle ideatrici del progetto, Lucia Mattia, volontaria della Sezione AISM di Potenza «per volare non servono le gambe. Semmai servono sogni, desideri e anche organizzazione, hotel e villaggi accessibili, un pulman attrezzato, 'quad', carrozzine per entrare in acqua, volontari preparati, cittadini inclusivi. Tutti ingredienti che abbiamo unito nel nostro progetto di #basilicatasenzabarriere, per provare che con una diagnosi di SM la vita non finisce ma, al contrario, si può e anzi si deve continuare a stare con le persone care e gli amici, a svolgere attività fisica, a viaggiare come tutti».

AISM è da molto tempo impegnata nel realizzare il 'diritto al turismo' e all'inclusione sociale per tutti. E il progetto delle giovani volontarie di Potenza è nato in questo lungo solco, come spiega Lucia: «In linea con tante azioni realizzate da AISM negli anni, con iniziative anche

recenti come il progetto 'Europe Without Barriers' (vedi box) abbiamo pensato di dare vita a un tour accessibile che partisse dai bisogni delle persone con SM del nostro territorio e, insieme, fosse un'azione di sensibilizzazione della comunità lucana al turismo accessibile, un'occasione per promuovere i diritti delle persone con disabilità, per diffondere l'Agenda 2020, il Barometro della Sclerosi Multipla, per dare informazioni su AISM e sulla sclerosi multipla, per cercare di raggiungere alcuni punti dell'Agenda 2020».

E così è stato, come conferma Gabriella Lacovara, 42 anni, una delle persone con sclerosi multipla che hanno partecipato al viaggio: «Un'esperienza bellissima, emo-



zionante. Non andavo al mare da molti anni. Credevo di non farcela fisicamente, per il caldo e la stanchezza, e anche emotivamente. Invece i ragazzi di AISM sono stati eccellenti: sono riusciti a farci divertire e a creare un clima di vera solidarietà. La stessa che abbiamo trovato nelle persone incontrate lungo il viaggio. E adesso, una volta sperimentato che si può viaggiare, ci è venuta la voglia di ripartire: l'anno prossimo potrò vivere una nuova vacanza accessibile». [smitalia](http://www.smitalia)

IL PROGETTO #BASILICATASENZABARRIERE È STATO FRA I VINCITORI DEL BANDO AISM 'INCLUSION4CHANGE!' SU GIOVANIOLTRELASM.IT I VIDEO CON TUTTE LE TAPPE. PER APPROFONDIRE [WWW.AISM.IT](http://WWW.AISM.IT) E [WWW.EUROPEWITHOUTBARRIERS.EU](http://WWW.EUROPEWITHOUTBARRIERS.EU).



# Una scelta di vita

testo di ELENA BOCERANI

## Due parole con

Silvia Trotter lavora come insegnante e, da poco, si è sposata con il ragazzo con cui stava da diversi anni: nel 2011, quando ha avuto la diagnosi di SM erano già insieme. Quando due persone si sposano promettono di accogliersi nella gioia e nel dolore, che fanno parte della vita di tutti. E le sfumature della gioia, che è una conquista impegnativa, ci sono tutte nel tono della voce di Silvia, mentre racconta la sua storia di persona e di volontaria: «Nella mia Val di Fiemme, che si trova in Trentino sotto le Dolomiti, il mondo del volontariato è forte, variegato, molto sentito – spiega – Anche nella mia famiglia eravamo tutti donatori di sangue, collaboriamo con AIL, l'Associazione per la lotta alla leucemia; io ho sempre fatto volontariato in Parrocchia. Insomma, il volontariato ha sempre fatto parte della mia vita». Poi è arrivata la diagnosi. «Ero fuori casa per studiare, è stato un periodo travagliato. La SM era già una di famiglia: mia nonna e mia zia l'avevano. La nonna, ricordo, era in carrozzina. La zia è un esempio positivo di come si possa vivere bene anche con questa malattia». Silvia ha scelto di vivere la sua vita, fino in fondo. E, in questa voglia di andare oltre, già nell'estate di quel 2011 ha cercato AISM per proporsi come volontaria: «Ho cercato una Sezione AISM dove impegnarmi, ma quella più vicina è a cento chilometri da casa mia. Così l'Associazione mi ha proposto di aprire un Punto di solidarietà per distribuire le 'Mele di AISM' nel mio comune di Predazzo (Trento). Ho coinvolto la mia famiglia, i miei amici e man mano il gruppo si è allargato».

«È solo insieme che costruiamo un mondo dove tutti hanno il proprio posto.»

Sempre in quell'autunno, insieme al suo ragazzo, Silvia è andata al Convegno Giovani AISM a Roma. Un'altra tappa decisiva: «Ho incontrato una sferzata di energia, una spinta a fare. Io ero partita dal mio bisogno di avere una cura risolutiva e, per questo, avevo scelto di dare una mano alla ricerca. Ma a Roma ho scoperto che c'è un mondo con tanti ragazzi come me. E la ricerca è fondamentale per tutti noi: sta facendo passi da gigante e ci permette di vivere una vita 'normale'. Io, almeno, sono in terapia e, certo, ho avuto qualche piccolo 'incidente di percorso', ma ho continuato a viaggiare, a fare sport, a studiare e lavorare».

Anno dopo anno, l'esperienza di volontariato nei giorni della Mela e della Gardenia è diventata un appuntamento fisso per Silvia. E non solo per lei: «Grazie ai Punti di Solidarietà, che ho sempre pubblicizzato su Facebook e sui quotidiani locali, si sono fatti avanti molti giovani con SM della mia valle, che magari conoscevo solo di vista. Abbiamo avuto modo di scambiarci punti di vista ed esperienze. Qui siamo un po' periferici: è bello e anche utile che chi ha la SM sappia di non essere solo, che abbia un riferimento». E allora Silvia, che guarda sempre avanti, ha allargato ancora di più la partecipazione: «Da qualche anno siamo riusciti a coinvolgere anche altre associazioni del territorio, ad allestire nuovi Punti di Solidarietà AISM in altri punti della valle. Questa collaborazione tra associazioni è fondamentale: è solo insieme che costruiamo un mondo dove tutti hanno il proprio posto». [smitalia](#)

ATTESA. CRITICATA. APPREZZATA. DOPO LA PUBBLICAZIONE DEI 5 DECRETI ATTUATIVI DELLA LEGGE DELEGA È POSSIBILE **FARE UN PUNTO SULLA RIFORMA** CHE METTE ORDINE NEL MONDO DEL VOLONTARIATO

testo di LAURA PASOTTI



©AISM

# Terzo settore si cambia

**l'in  
chie  
sta**

«Una riforma aspettata da tempo, necessaria». Usa queste parole Paolo Bandiera, direttore Affari Generali AISM per parlare della legge che ha riordinato, o sarebbe meglio dire sta riordinando il Terzo Settore. Perché, precisa, «l'iter non è compiuto ed è ancora lungo». Con la pubblicazione in Gazzetta ufficiale del decreto del Presidente della Re-

pubblica che contiene lo statuto della Fondazione Italia Sociale (il cui obiettivo è promuovere progetti ad alto impatto sociale e occupazionale rivolti a soggetti deboli e territori svantaggiati) avvenuta lo scorso 9 settembre, si è completato il percorso dei provvedimenti attuativi della legge delega 106/2016 sulla riforma del Terzo Settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del Servizio civile universale. Gli altri decreti erano quelli su servizio

## Le dimensioni del non profit

Nel 2011 le organizzazioni del Terzo Settore erano 301 mila, potevano contare su 4,7 milioni di volontari, 681 mila dipendenti, 270 mila lavoratori esterni e 5 mila temporanei, oltre a 19 mila giovani in servizio civile. Tra i volontari sono molte le donne, i giovani il 20% (dati Censimento ISTAT 2011, gli ultimi disponibili), più della metà è occupato, gli altri sono pensionati, studenti, persone in cerca di occupazione. I settori in cui sono attive sono sport, cultura, servizi per le scuole dell'infanzia, formazione, assistenza sociale e sanitaria, protezione civile, salvaguardia del territorio, inserimento lavorativo in imprese o cooperative, formazione, soccorso e trasporto sanitario. Le entrate di bilancio sono pari a 64 miliardi di euro, le uscite ammontano a 57 miliardi di euro. I finanziamenti sono privati (per la grande maggioranza degli enti), il 13,9% ha invece entrate prevalentemente pubbliche.



©AISM

civile universale, impresa sociale, disciplina del 5 per mille e Codice del Terzo settore. Ma perché si possano vedere gli effetti concreti di questa legge bisogna attendere ancora. Basti pensare che solo per il Codice del Terzo Settore (104 articoli raggruppati in 12 titoli) serviranno una ventina di decreti ministeriali perché funzioni nella pratica.

Al di là del tempo che servirà perché inizi a produrre i suoi effetti, la riforma è già considerata un traguardo. La pensa così l'economista Stefano Zamagni: «Perché final-

mente abbiamo una legge organica sul Terzo settore, perché abbiamo superato la logica delle norme dedicate ai singoli comparti del non profit, ma soprattutto perché abbiamo vinto una battaglia di civiltà: da oggi per fare del bene gli italiani non devono chiedere il permesso alle istituzioni e il diritto di associarsi è riconosciuto già sul piano legislativo».

Nel grande riordino della normativa sono state abrogate alcune leggi storiche: la 266/1991 sul volontariato, la 383/2000 sulle associazioni di promozione sociale e buona parte della 460/1997 sulle onlus, denominazione che sparirà dal linguaggio del non profit. «La disciplina del Codice Civile è del 1942 e la stratificazione normativa ha determinato disarmonie non giustificate. Insomma, mancava unitarietà», precisa Bandiera.

«Il riordino era opportuno non tanto per predeterminare il futuro del settore, quanto per creare le condizioni per uno sviluppo libero e coerente del mondo della solidarietà», dice Stefano Tabò, presidente di CSVnet, il Coordinamento Nazionale dei Centri Servizio per il Volontariato, che considera la riforma, «coraggiosa, perché risponde a esigenze concrete dei soggetti che fanno parte del Terzo settore e dei loro interlocutori, dalla pubblica amministrazione all'economia, fino ai cittadini».

### Le novità

Un Registro unico nazionale, il Codice del Terzo Settore, un nuovo impulso all'impresa sociale, l'istituzione del Servizio civile universale, il Consiglio Nazionale, la Fondazione Italia Sociale. Sono alcune delle novità della riforma. Innanzitutto, i soggetti del non profit diventano parte di una sola famiglia: che siano organizzazioni di volontariato, associazioni di promozione sociale, imprese sociali o fondazioni saranno tutti Enti del Terzo Settore. Da sottolineare, in particolare, la valorizzazione delle

reti associative, «scelta positiva ma su cui si può ancora lavorare perché oggi ci si concentra sulle aggregazioni di enti diversi. La realtà di AISM dimostra che esistono anche altri tipi di reti – precisa Bandiera – : la nostra Associazione, infatti, pur essendo un unico soggetto di diritto a livello nazionale (un’associazione di promozione sociale, ndr) si sostanzia in una fitta rete di articolazioni territoriali, oltre 100 sedi, fortemente coese: una realtà quindi che merita di essere riconosciuta e valorizzata anche come rete».

Gli ETS (diversi da imprese sociali e cooperative) svolgono ‘una o più attività di interesse generale per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale’. Tra queste ci sono: attività sociali e sanitarie, educazione, tutela dell’ambiente, valorizzazione del patrimonio culturale, ricerca scientifica di interesse sociale, turismo sociale, cooperazione allo sviluppo, accoglienza umanitaria, protezione civile, adozione internazionale, agricoltura sociale. Gli ETS possono svolgere anche ‘attività diverse purché consentite dall’atto costitutivo e siano secondarie e strumentali rispetto a quelle di interesse generale’. Quali sono queste attività però non è indicato. «Vengono previsti dei confini tra attività istituzionali e altre attività ma ci sono aspetti che rischiano di risultare di dubbio inquadramento – precisa Bandiera – Per questo ci impegneremo perché nei decreti applicativi gli aspetti di dettaglio vengano disciplinati nel miglior modo possibile, proprio per evitare che in fase di applicazione vengano definiti meccanismi inadeguati rispetto ai principi contenuti nella legge delega». Tra le attività viene indicato anche il fundraising, «una conquista, perché finalmente si dispone di una definizione positiva. Quanto agli aspetti fiscali AISM ha ricordato nel corso di una recente audizione presso la Commissione Affari Costituzionali del Senato che la raccolta fondi, anche se fatta in modo continuativo, non va sottoposta a imposte perché per sua natura è volta a promuovere i comportamenti donativi dei cittadini – così come dettato dalla Legge Delega – e a creare consapevolezza e cultura presso la comunità su temi di interesse generale, cosa ben diversa dallo scambio di beni e servizi».

Il Servizio Civile diventa universale ovvero aperto a tutti i giovani tra 18 e 28 anni, compresi gli stranieri regolar-

mente soggiornanti con l’obiettivo di arrivare a 100 mila volontari all’anno. «Ci auguriamo che sia data attuazione a un sistema di accesso per tutti coloro che ne fanno richiesta – sottolinea Bandiera – Oggi, anche a causa di un budget ancora ridotto rispetto alle potenzialità di partecipazione dei giovani, non è così. Sarà inoltre importante definire meccanismi che favoriscano l’accesso a questa misura anche per i giovani con minori opportunità, così da valorizzare la valenza del servizio civile in chiave inclusiva. Inoltre, la partecipazione degli ETS è concentrata nella fase di presentazione e attuazione dei programmi di intervento e dei progetti, mentre gli enti del terzo settore

dovrebbero poter partecipare a pieno titolo assieme con il livello istituzionale anche alla fase di indirizzo, elaborazione delle linee di pianificazione strategica e definizione degli obiettivi generali di sistema».

Viene istituito un Registro unico nazionale del Terzo Settore presso il ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali gestito su base territoriale in collaborazione con le Regioni: ad esempio per AISM questo significherebbe un’unica iscrizione a livello nazionale. Vengono superati gli Osservatori nazionali per il volontariato e l’associazionismo di promozione sociale con l’istituzione del Consiglio Nazionale del Terzo Settore. Inoltre, per le associazioni e le fondazioni che svolgono attività di impresa sono previsti obblighi di trasparenza e di tenuta di bilancio e informazione a terzi. «Avere ETS che rispondono a determinati requisiti, con bilanci e procedure trasparenti, è importante – afferma Tabò – Il Terzo Settore è fatto da migliaia di piccole organizzazioni che devono vedere nel controllo un’opportunità e non un rischio, devono essere loro stesse a volere che chi non rispetta le regole venga escluso».

dovrebbero poter partecipare a pieno titolo assieme con il livello istituzionale anche alla fase di indirizzo, elaborazione delle linee di pianificazione strategica e definizione degli obiettivi generali di sistema».

### La valutazione di impatto sociale

Tra le novità previste dalla Riforma del Terzo Settore c’è la valutazione di impatto sociale dell’attività degli ETS ovvero dell’efficacia degli interventi realizzati. «Molti la temono perché confondono il concetto di valutazione con quello di giudizio. In realtà, la valutazione di impatto sociale valorizza l’attività svolta», dice Zamagni secondo il quale la discussione va spostata sui criteri in base ai quali dovrà essere valutato l’impatto, visto che a oggi non c’è una metrica condivisa. Un primo criterio potreb-

« Abbiamo vinto una battaglia di civiltà: da oggi per fare del bene gli italiani non devono chiedere il permesso alle istituzioni e il diritto di associarsi è riconosciuto già sul piano legislativo. »

## Donata Lenzi: 'Questa legge farà chiarezza'

«Richiederà tempo ma l'applicazione della riforma porterà più chiarezza perché c'è un unico testo che raccoglie tutte le disposizioni che riguardano il settore». A parlare è Donata Lenzi, deputata del Partito democratico e relatrice della Legge delega per la riforma del Terzo Settore. A fare più fatica saranno, secondo Lenzi, gli enti più piccoli, che avranno a che fare con nuove regole, rendiconti, pubblicazione dei dati, «non certo per mancanza di trasparenza ma perché è un'incombenza», mentre quelle più strutturate, come AISM, «escono con un ruolo più forte rispetto alla situazione attuale».

Tra i vantaggi della riforma, in primis, ci sono quelli di natura fiscale: «Aumenta lo sgravio fiscale per chi vuole donare». La detrazione Irpef per le erogazioni liberali agli ETS sale al 30% fino a 30 mila euro, al 35% se a favore delle organizzazioni di volontariato. Da questo punto di vista, tra i decreti attuativi più urgenti c'è quello sul Registro Unico, la cui attuazione richiederà ancora un po' di tempo (oltre al Regolamento, sarà necessaria una gara per la gestione del software), «il registro costituisce la base per accedere ai vantaggi fiscali e una garanzia per i cittadini: se non sei lì, sei fuori dal Terzo Settore – precisa la relatrice – Inoltre, un unico Registro significa le stesse regole per tutti: metteremo fine ai casi di soggetti che erano registrati come associazione di promozione sociale in una regione e come organizzazioni di volontariato in un'altra». Ma per sapere quando fondo sarà il cambiamento, «dipenderà dagli attori, da come applicheranno la riforma, se useranno o meno tutti gli strumenti a disposizione. Penso, ad esempio, agli strumenti finanziari».

be essere la proporzionalità perché non si possono valutare allo stesso modo enti piccoli (che rappresentano l'80% del settore) e grandi organizzazioni.

Secondo Bandiera, «è giusto rendere misurabile il contributo dato al sistema complessivo da ciascun ente in termini di relazioni, codici comportamentali applicati, integrazione delle politiche di riferimento, capitale sociale prodotto. È una sfida su cui AISM sta già lavorando. Ci aspettiamo criteri di rendicontazione sociale comuni per consentire, ad esempio, al cittadino di valutare e apprezzare l'utilità sociale generata da una organizzazione, al di là della finalità specifica». In altre parole, non basta essere meritevoli ma bisogna vedere come si attua un programma o un intervento.

Tabò considera la valutazione di impatto sociale «uno stimolo interessante», tanto che CSVnet ha deciso di dedicare a questo tema un gruppo di lavoro e di inserirlo tra quelli che saranno discussi alla Conferenza annuale di quest'autunno.

### I Centri Servizio per il Volontariato

Una parte considerevole del Codice è dedicata ai CSV (articoli 61-66), nati 20 anni fa per essere al servizio del-

le organizzazioni di volontariato e, al tempo stesso, gestiti da queste secondo il principio di autonomia del volontariato affermato dalla Legge 266/1991. Presenti in tutte le regioni e finanziati dalla Fondazioni di origine bancaria, i CSV sono 71 articolati in 370 sportelli sul territorio nazionale. «Quando sono nati non c'erano precedenti ed è stata un po' una scommessa, sia sull'autorganizzazione che sulle risorse – spiega Tabò – Scommessa che possiamo dire di aver vinto: territorialità, prossimità e attenzione ai volontari sono mantenute ma si allarga il mandato dei CSV a tutti i soggetti del Terzo Settore».

Nato nel 2003, CSVnet ha raccolto l'esperienza del Collegamento Nazionale dei Centri di Servizio costituito nel 1999 e, da allora, ha sempre cercato di promuovere la conoscenza e la collaborazione tra i centri, anche se non era tra gli obiettivi della normativa precedente. «C'era una visione regionalizzata, utile per sottolineare il radicamento territoriale ma non per rispondere alle necessità del Coordinamento perché si traduceva in una disarticolazione – precisa Tabò – Per creare, ad esempio, una banca dati sul volontariato servono criteri omogenei in tutto il Paese, invece eravamo arrivati a considerare determinate azioni legittime in alcune regioni e illegittime

“ Il registro costituisce la base per accedere ai vantaggi fiscali e una garanzia per i cittadini: se non sei lì, sei fuori dal Terzo Settore. ”

in altre. Con il Codice, non potrà più essere così: c'è una regia regionale ma il centralismo darà condizioni omogenee per favorire lo sviluppo del volontariato in base ai bisogni della comunità che deve servire».

### Da Terzo a Primo?

Quando l'allora Presidente del Consiglio, Matteo Renzi, lanciò l'idea della riforma nel 2014 disse che il non profit avrebbe dovuto essere 'Primo e non più Terzo settore'. «L'ispirazione era duplice: promuovere la sussidiarietà e l'impegno civico dei cittadini da un lato e dall'altro valorizzare la capacità produttiva del non profit. Da allora sono passati tre anni e l'attenzione alla dimensione civile certamente non è stata tradita, ma è emersa come altrettanto forte la focalizzazione sugli aspetti produttivi », dice Bandiera che sottolinea però come «la dimensione di impresa non sia una prospettiva obbligata per gli Enti del Terzo Settore, ma debba rimanere una delle possibili scelte di percorso».

Si inserisce in questa parte della riforma la revisione delle norme per facilitare e sostenere una nuova impresa sociale che si accompagni a quella esistente, prevalentemente di natura cooperativa, che possa affrontare, con una finalità sociale, i tanti bisogni che oggi non hanno una risposta appropriata. L'impresa sociale è un Ente del Terzo Settore che svolge attività d'impresa per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale e che destina i propri utili allo svolgimento delle attività previste dallo statuto, con modalità di gestione trasparenti e responsabili e favorendo il coinvolgimento dei dipendenti, degli utenti e di tutti i soggetti interessati.

L'accentuazione delle logiche di mercato è uno dei punti che maggiormente preoccupa i sindacati. «Pur riconoscendo che la riforma contiene elementi apprezzabili, come la semplificazione della normativa, e interessanti come la valutazione di impatto sociale, il giudizio rimane preoccupato», dice Stefano Cecconi, responsabile Terzo Settore per la CGIL. «L'accentuazione delle logiche di mercato apre le porte alle imprese private e al profit e



©AISM

non si concilia con la natura del Terzo Settore che è quella di generare solidarietà e giustizia sociale». Il riferimento è, ad esempio, alla remunerazione degli utili, alla creazione e allo scioglimento delle società, alla rivalutazione del capitale investito. «Per cambiare un sistema comune serve tempo e saremo presenti anche nella fase attuativa insieme con CISL e UIL», afferma Cecconi.

### Un cambiamento culturale

«Non c'è dubbio che la riforma, il Codice e la nuova stagione dei CSV hanno come presupposto un forte processo culturale. Ma è una sfida che a me piace cogliere in senso positivo pur con i rischi che un processo di questo tipo comporta», conclude Tabò.

«I decreti hanno superato numerose criticità, le nostre proposte – formulate sia come AISM sia all'interno delle reti di riferimento – su armonizzazione normativa, valorizzazione dell'autocontrollo, sostegno alle reti e superamento della territorialità sono state colte; ora l'aspettativa è che il sistema delle norme di secondo livello e la riforma della parte fiscale diano effettivamente corpo e fiato al disegno del legislatore – conclude Bandiera -. Per noi la riforma è uno strumento che ha reali potenzialità per sostenere l'Agenda della SM e la strategia complessiva: starà all'Associazione valutare l'impatto sull'organizzazione e fare tutte le valutazioni del caso per cogliere le opportunità che ci pone». [smitalia](#)

# Registro Italiano SM, a che punto siamo?



©AGF/Paul Steeger

**DAL 2015 IL PROGETTO RACCOGLIE IN UN DATABASE, ATTRAVERSO I CENTRI AISM, I DATI DELLE PERSONE CON SM. OBIETTIVO? SOSTENERE LA RICERCA PER CURE SEMPRE PIÙ PERSONALIZZATE**

testo di G.G.

ri  
cer  
ca

«Insieme con i Centri SM che hanno scelto di aderire al progetto di ricerca del Registro italiano della sclerosi multipla, stiamo realizzando una delle priorità dell'Agenda della SM 2020 e conquistando un futuro migliore per tante persone». Il Professor Mario A. Battaglia, Presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), inquadra così l'impegnativo percorso del progetto di ricerca del Registro italiano sclerosi multipla, spiegando che «grazie ai dati sempre più numerosi sulla storia della malattia di ciascuno e sull'efficacia del trattamento, il Registro permetterà alle persone di fruire dei risultati di una ricerca di eccellenza, solida perché realizzata su grandi numeri e attrezzata per trasformare i propri risultati in salute e qualità di vita per tutti: AISM, che è l'Associazione delle persone con SM, potrà avere dal Registro basi robuste e incontestabili per chiedere alle istituzioni la messa in atto delle politiche socio-sanitarie più opportune, a partire dall'impegno a definire Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali adeguati alla reale situazione di tutte le persone con SM».

## **Cos'è e a che punto è il progetto di ricerca del Registro italiano SM**

Nato nel 2015 su iniziativa di FISM e dell'Università di Bari, il progetto ha un mandato collettivo, da parte dei Centri SM che aderiscono, che autorizza al trattamento dei dati progressivamente inseriti per supportare una ricerca clinica e socio-sanitaria che consenta di offrire a ogni persona con SM un percorso di cura sempre più personalizzato. L'insieme dei dati attualmente inseriti nel 'Registro SM'

contiene il profilo 'anonimizzato' di ciascun paziente, la data di esordio della malattia con i sintomi evidenziati, la data in cui è stata effettuata la diagnosi e la forma di SM indicata, l'eventuale passaggio dalla forma di SM recidivante-remittente alla forma secondariamente progressiva, i trattamenti seguiti, eventuali cambi di terapia e relative motivazioni, la data di ciascuna visita e la valutazione della disabilità motoria effettuata tramite la scala EDSS (Expanded Disability Status Score). Secondo il quadro fornito dalla dottoressa Paola Mosconi e dal dottor Vito Lepore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, a oggi hanno aderito al progetto 140 Centri clinici SM italiani: un numero nettamente cresciuto rispetto ai 46 Centri che avevano aderito fino al 2016. Cinquantasei di questi Centri hanno già inserito circa 45 mila 'record', ossia cartelle elettroniche 'anonimizzate', con i dati di 589.256 visite neurologiche, 299.251 risonanze magnetiche, 526.601 valutazioni sul livello di disabilità secondo la scala EDSS. «È importante evidenziare – aggiunge la professoressa Maria Trojano dell'Università di Bari, responsabile insieme alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla del Comitato di gestione dell'Unità di ricerca e Presidente del comitato scientifico del progetto – che oggi il Registro conserva i dati di 3.500 pazienti con SM a esordio pediatrico, di 2 mila persone con SM progressiva, di 30 mila persone seguite da oltre due anni e di 12.500 persone seguite da più di 10 anni, 4 mila persone che hanno avuto l'esordio di malattia dopo i 50 anni. Si tratta di 'sotto-popolazioni' di particolare importanza per la ricerca: basarsi su una banca dati così ampia per effettuare studi sulle forme pediatriche o progressive di SM, così come

ricerche sull'efficacia di trattamenti assunti per più di dieci anni, consente di ottenere risultati rilevanti e di dare a ciascuno di questi gruppi risposte serie sull'andamento della propria malattia e sulle cure di cui hanno bisogno».

I ricercatori italiani possono già ora sottoporre al Comitato scientifico del Registro specifici progetti di ricerca intenzionati a utilizzare i dati collezionati. Per esempio, come spiega ancora Trojano, «il Comitato scientifico del Registro ha approvato un progetto di ricerca che si chiama 'Big Multiple Sclerosis Data'. È un progetto internazionale, che connette i dati del Registro italiano con quelli dei registri francese, danese, svedese e con il database internazionale MS Base, per studiare l'impatto dei farmaci a lunghissimo termine, oltre i 10 anni di trattamento, per identificare in anticipo quali fattori sono in grado di predire la necessità che certi tipi di pazienti debbano sospendere un trattamento o ancora per valutare l'impatto delle diverse terapie sulle forme primariamente o secondariamente progressive. Un'altra interessante ricerca osservazionale viene svolta, grazie al Registro, per valutare l'impatto della gravidanza sull'attività di malattia di madri trattate con glatiramer acetato a confronto con pazienti che non assumono questo trattamento».

### Le prospettive future

Quello che abbiamo descritto è solo l'inizio. Il Progetto di ricerca del Registro, oggi, è pronto a un ulteriore salto di qualità. Come conferma infatti la professoressa Trojano «stiamo progressivamente implementando nuove parti del Registro. È già pronto un nuovo 'modulo' specifico per le forme pediatriche di SM, che è stato costruito dal network 'IpedMS', ossia dai referenti dei Centri clinici SM, di FISM, della Società Italiana di Neurologia insieme ai rappresentanti di tutte le Società scientifiche dei professionisti che si occupano in Italia di pediatria, neuro-pediatria e neuro-psichiatria infantile. Il Comitato scientifico del Registro lo ha approvato nei giorni scorsi: tiene conto delle variabili specifiche che sono strettamente legate alle forme pediatriche; per esempio include maggiori dettagli su patologie genetiche o familiari, sulle vaccinazioni; è stata ampliata inoltre la parte riservata alla valutazione delle funzioni cognitive, che sono particolarmente importanti e delicate in questa fase di vita». Dall'altra parte si sta lavorando alacremente per costituire un modulo sulle gravidanze: «Anche questo è importante – dice Trojano – perché la SM ha la prevalenza tra le donne in età fertile e ci è sembrato importante raccogliere i dati legati all'esito della gravidanza, a effetti della gravidanza sulla malattia della madre ma anche agli eventuali effetti della malattia sul nascituro, che dovrà essere seguito nelle prime

fasi della vita». Inoltre nel prossimo futuro si prospetta l'implementazione di una sezione per il controllo della sicurezza dei farmaci, approntata dall'Istituto Mario Negri sulla scorta delle più recenti pubblicazioni scientifiche e delle richieste degli enti regolatori. «Ci sarà una scheda specifica in cui monitorare ciò che accade prima, durante e dopo il trattamento. E questo aiuterà molto ad avere poi informazioni utili e certe sulla sicurezza e l'efficacia a lungo termine dei diversi trattamenti», conclude la professoressa Trojano.

### Alla base, la qualità

Sarebbe inutile avere migliaia di schede con dati di risonanza magnetica e riscontri clinici delle visite neurologiche, se questi dati non avessero una qualità omogenea e garantita. Per questo, da oltre un anno FISM ha scelto di formare e sostenere tramite specifico finanziamento un gruppo di 'assistenti di ricerca' (RA) che hanno supportato nelle diverse Regioni italiane l'inserimento di dati di qualità 'controllata' nel Registro italiano di sclerosi multipla. Michela Ponzio, che coordina per FISM la struttura organizzativa di supporto agli assistenti di ricerca, spiega: «Il lavoro svolto sinora si è dimostrato efficace. Ogni RA ha garantito l'implementazione del progetto sulla propria Regione o macro area di riferimento, in connessione con diversi Centri SM, aiutando diversi Centri clinici a inserire i dati storici in loro possesso in modo che fossero tutti di qualità omogenea e coerente con le richieste del Registro stesso. L'implementazione e la manutenzione del progetto del Registro, una volta toccato con mano il suo valore, diventerà nel tempo un'attività usuale di ciascuno dei Centri aderenti, un lavoro utile e necessario per garantire un'efficace operatività quotidiana nella relazione clinica con le persone e nell'adesione a specifici progetti di ricerca».

### Oltre il Registro... il Registro

Il Presidente FISM, Battaglia, conclude: «Partito dall'impegno con alcuni Centri SM nel condividere un minimo insieme di dati di qualità, in prospettiva il Registro intende integrare in unità i dati clinici di tutti i circa 200 Centri clinici italiani. Inoltre, intendiamo lavorare per giungere a integrare i dati del nostro Progetto di ricerca con i dati sanitari che sono in possesso delle istituzioni regionali e statali, per arrivare a un pubblico Registro di malattia che sia in grado di fotografare la situazione reale di tutte le persone con SM, anche quelle che non accedono ai Centri clinici ma sono comunque in carico al sistema socio sanitario. Un vero e proprio Registro di malattia per la SM sarà strumento decisivo in grado di indirizzare in modo appropriato le politiche socio sanitarie e la scelta delle risorse con cui sostenerle». [smitalia](https://www.smitalia.it)

# La rivoluzione copernicana dei PDTA



DA UN SERVIZIO IMPOSTATO SULL'OFFERTA A UNO CHE PARTE DAI BISOGNI DELLE PERSONE. È L'OBIETTIVO DEL PERCORSO INTRAPRESO DA AISM A LIVELLO TERRITORIALE

testo di DANIELE GRANATO

©AISM

di  
rit  
ti

La Calabria si aggiunge alle Regioni che hanno già approvato il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la sclerosi multipla. Grazie all'impegno costante dell'Associazione sono già 6 i PDTA approvati nel 2016<sup>[1]</sup> e si sta lavorando ai tavoli dei PDTA in Friuli Venezia Giulia, Umbria, Sardegna, Abruzzo, e Piemonte. Questo strumento è certamente importante per passare dal frazionamento di interventi e servizi a quei percorsi unitari che le persone con SM da anni chiedono per affrontare la malattia in tutte le fasi di vita in modo efficace: «Ancora oggi – spiega Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM – la persona cui viene diagnosticata la SM si trova di fronte a una molteplicità di nodi dell'offerta dei servizi sanitari e socio-assistenziali non solo differenti da regione a regione, ma anche spesso non adeguatamente integrati, dovendo costruirsi con fatica il proprio percorso di cura. Ecco, con i PDTA stiamo costruendo assieme con le Istituzioni, i clinici, gli operatori, una rete in cui vengano assicurati in modo diffuso e per tutte le fasi di vita e di malattia dei livelli uniformi di presa in carico pur in presenza di assetti organizzativi variabili». Vuol dire che oggi

in diverse Regioni d'Italia esistono indicazioni definite in base a cui si integrano i servizi, i percorsi e le modalità di una presa in carico efficace e continuativa. «Il PDTA – aggiunge Bandiera – si pone prima di tutto come strumento di programmazione e riorganizzazione che deve incidere anche sull'assetto dell'offerta socio-sanitaria in ragione dei bisogni delle persone, che diventano il punto di vista di partenza. Stiamo portando avanti una sorta di rivoluzione copernicana perché a oggi i servizi pubblici sono impostati sull'offerta e non sul bisogno emergente, traducendo in politiche e prassi concrete i principi di centralità del paziente».

## Un percorso, molti livelli

I livelli in cui AISM è impegnata a lavorare per i PDTA sono molteplici: se da una parte continua a impegnarsi con le Regioni, dall'altra lavora per passare ai diversi territori locali: «Con il Barometro della Sclerosi Multipla 2017 – continua Bandiera – abbiamo presentato una lista di elementi qualificatori elaborati dall'Associazione a sostegno della costruzione e valutazione dei PDTA approvati localmente, negli Ospedali, nelle aziende socio-sanitarie territoriali, nelle reti

1 Sicilia, Veneto, Toscana, Lazio, Emilia-Romagna, Puglia; la Lombardia ha approvato un documento avente carattere generale e di impostazione; Vedi Barometro della SM 2017 pag. 38  
2 Barometro della SM 2017, pag. 39-41  
3 Questa necessità è esplicitamente indicata nel 'Barometro della SM 2017', pag. 42

## Il Programma di azione biennale per i diritti delle persone disabili

A settembre è stato definitivamente approvato dal Consiglio dei Ministri il nuovo «Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e delle persone con disabilità», predisposto dall'Osservatorio nazionale sulle condizioni delle persone con disabilità. AISM, con i suoi rappresentanti, ha lavorato attivamente nel precedente Osservatorio e ha collaborato alla definizione di questo Programma. Il nuovo Osservatorio, che seguirà la realizzazione di questo piano governativo, costituito con Decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali e di cui fa parte anche AISM, si insedia mentre andiamo in stampa. A oggi sappiamo che il Coordinatore del Comitato Scientifico del nuovo Osservatorio sarà Pietro Barbieri, in precedenza Presidente Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) e portavoce del Terzo Settore.

riabilitative locali[2]. E sempre più veniamo chiamati dai responsabili dei Centri Clinici e dalle direzioni aziendali per costruire assieme PDTA dedicati alla SM».

### Il 'modello Emilia-Romagna'

In questo percorso complesso, un'esperienza particolarmente importante, per il presente e il futuro della vita delle persone con SM, si è avviata in Emilia-Romagna a marzo 2017, con l'Osservatorio Regionale Sclerosi Multipla per il monitoraggio dell'attuazione della delibera della giunta regionale n. 1134/2015 – in materia di assistenza integrata ai pazienti con sclerosi multipla. Come conferma Paolo Bandiera, «si tratta della prima esperienza in Italia di un vero e proprio osservatorio regionale sulla sclerosi multipla partecipato dall'Associazione di rappresentanza delle persone con SM, in linea con quanto richiesto da AISM con il Barometro della SM». Di questo Osservatorio fanno parte le istituzioni, i referenti dei Centri clinici, degli Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Sanitario (IRCCS), delle Università, il Coordinamento Regionale AISM Emilia-Romagna, la Sede Nazionale dell'Associazione: «Con questo organismo entriamo in una effettiva dimensione di valutazione congiunta e costruzione partecipata. Questo Osservatorio consente all'Associazione, come anche ai clinici e agli stessi referenti regionali, di condividere dati strutturati su flussi di indicatori identificati insieme e di sostenere il processo di adozione dei PDTA da parte delle Aziende locali. Sulla base di questi dati, lo stesso Osservatorio potrà effettuare analisi e valutazioni realistiche e formulare alla Regione proposte di miglioramento. È l'Agenda della Sclerosi Multipla che si concretizza e diventa l'agenda di tutti gli interlocutori impegnati per la presa in carico della malattia».

### Un atto di indirizzo nazionale

Nelle politiche sanitarie spesso le Regioni costituiscono entità molto diverse nel trattamento garantito ai propri cittadini. Per questo, mentre AISM è impegnata a permeare di

PDTA efficaci i territori locali, non può trascurare una necessità decisiva, che trasformi anche le buone prassi regionali in uno standard nazionale, come conferma lo stesso Presidente della Regione Emilia-Romagna, Stefano Bonaccini, che è anche il Presidente della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome: «Credo sia il momento di lavorare su un accordo Stato-Regioni per un atto di indirizzo sull'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con sclerosi multipla[3]. Al riguardo, AISM può svolgere un ruolo propositivo fondamentale, sottoponendo un progetto operativo alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni per la realizzazione di un percorso diagnostico terapeutico e assistenziale per la sclerosi multipla che sia omogeneo e coerente in tutto il territorio nazionale».

### Al centro, sempre le persone

L'ultimo campo su cui si gioca la partita dei PDTA è, in realtà, quello decisivo: è il campo delle 113 mila persone con SM che ci sono in Italia. Senza le persone nessun impianto organizzativo può funzionare ed essere efficace. «Oggi le persone con SM – afferma Angela Martino, Presidente Nazionale AISM – vogliono e devono investire su se stesse. Se noi che abbiamo la SM rimaniamo passivi e in attesa delle soluzioni che altri dovrebbero realizzare, non è detto che alla fine le cose cambino per tutti e in tutti i territori con equità di trattamento. La nostra Associazione sta facendo un investimento enorme per essere presente in tutti gli ambiti in cui si definiscono i PDTA, ma poi a fare la differenza sarà la mobilitazione e la capacità di ogni persona con SM di ottenere, valutare e anche fare migliorare nella quotidianità ciò che i modelli di presa in carico stanno definendo. In un'organizzazione che costruisce risposte concrete per l'intera comunità delle persone con SM, la persona diventa protagonista della propria cura perché può scegliere, alleandosi con il clinico e il sistema sanitario senza avere la necessità di sostituirsi a nessuno. Se ognuno fa la propria parte, vinciamo tutti insieme la partita contro la SM». [smitalia](#)



## Il ritorno positivo del dono

testo di MANUELA CAPELLI

**LASCITI SOLIDALI, I NOTAI SONO I PRIMI A SOSTENERLI: 3 SU 10 HANNO GIÀ FATTO TESTAMENTO E 1 SU 4 HA SCELTO DI DEVOLVERE PARTE DELL'EREDITÀ PER UNA CAUSA BENEFICA**

**Dona ora**

Ogni volta che siamo altruisti il nostro cervello rilascia dopamina. Chi dona, insomma, ha un ritorno positivo: lo ha evidenziato Danilo Mainardi, uno dei più stimati etologi italiani. Per Seneca invece «donare è dare agli altri senza ricevere nulla in cambio e, soprattutto per piacere a se stessi». Solo alcuni esempi di quella cultura italiana che – generosa sin nel proprio codice genetico – ha costituito la base dell'evento **'Italiani dal dono al lascito. DNA solidale'**, organizzato a Roma il 12 settembre alla vigilia della **Giornata Internazionale del Lascito dal Comitato Testamento Solidale**, di cui fanno parte, insieme ad AISM, 18 prestigiose organizzazioni no profit. La cultura del dono è molto radicata tra i nostri connazionali e non è un caso che ci siano così tanti intellettuali che hanno dedicato riflessioni a questa espressione di altruismo. Ma anche i nostri contemporanei offrono infinite prove di generosità. Secondo l'ultima ricerca Censis sono **oltre 32 milioni i nostri connazionali che hanno sostenuto nell'ultimo anno una causa benefica** e sono **aumentati anche i testamenti solidali**. L'intera campagna è stata patrocinata dal Consiglio Nazionale del

Notariato. **E proprio i notai si sono rivelati generosi e altruisti nell'indagine presentata in occasione dell'evento: 3 su 10 hanno già redatto il loro testamento e in 1 caso su 4, inserito un lascito a favore di uno o più enti benefici.** Non solo, i notai italiani consiglierebbero anche ad amici e parenti di seguire il loro esempio. E così, oltre a fornire informazioni a chi è interessato a compiere questo gesto di solidarietà, i notai italiani sono anche i primi a credere in questa forma di beneficenza per aiutare chi ne ha più bisogno. Quasi 7 notai su 10 ritengono infatti che devolvere una parte della propria eredità per sostenere cause benefiche sia una scelta nobile e coraggiosa, a patto che si raccolgano tutte le informazioni necessarie sull'organizzazione no profit, il progetto e la modalità con cui verrà impiegata la propria donazione. **Per questo è nata la campagna informativa di Comitato Testamento Solidale:** per diffondere la cultura dei lasciti solidali in Italia e rispondere a quanti vogliono avere maggiori informazioni sul lavoro condotto dalle organizzazioni che ne fanno parte, prima di compiere quel gesto del donare che, come direbbe Erri De Luca, 'ci fa appartenere al genere umano, ci dà consistenza per far parte di una comunità più vasta'. **smitalia**

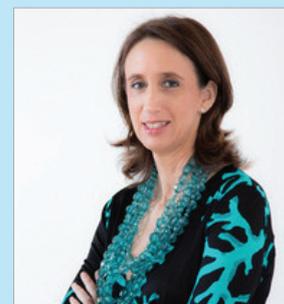
## Il notaio risponde

### *Cosa succede in assenza di testamento?*

Quando manca il testamento, la successione è regolata dalla legge e i beni vengono devoluti ai parenti del defunto a partire da quelli a lui più vicini e via via fino al sesto grado di parentela. Oltre il sesto grado, l'eredità si devolve allo Stato. In mancanza di figli, il coniuge concorre all'eredità insieme ai genitori e ai fratelli del defunto.

Se vuoi porre anche tu un quesito, scrivi a [lasciti@aism.it](mailto:lasciti@aism.it).

Risponde il notaio **Rosaria Bono**



**PER RICHIEDERE INFORMAZIONI O UNA COPIA GRATUITA DELLA GUIDA AI LASCITI, SCRIVI A [LASCITI@AISM.IT](mailto:LASCITI@AISM.IT), O CONTATTA EMANUELA DI PIETRO (010/2713412).**

PROSEGUE LA  
COLLABORAZIONE  
TRA AISM E L'AZIENDA  
LEADER NEL MERCATO  
DI INFUSI E TISANE  
IN OCCASIONE  
DELL'EVENTO DEDICATO  
AI GIOVANI.  
I FONDI RACCOLTI  
SOSTERRANNO  
LA RICERCA SULLA  
SM PEDIATRICA



testo di MANUELA CAPELLI

©AISM

# Pompadour, le mele, l'impegno

**Dona  
ora**

Più di 6 dipendenti su 10 sono donne. Un dato che da solo basterebbe a dimostrare una forte attenzione verso il sociale. Ma Pompadour è anche un'azienda innovativa.

Nel 1913 i suoi fondatori ebbero la lungimirante intuizione di fornire il tè già porzionato da porre direttamente nella tazza o nella teiera. Nasceva così la prima bustina di tè: un sacchettino di garza contenente la miscela e chiuso con un filo che chiamarono Pompadour, per la somiglianza con la borsa in stile Rococò di Madame de Pompadour, favorita di Luigi XV nella Francia del Settecento.

Anche AISM è innovativa nelle sue scelte. E attenta alle donne, ovviamente: perché la sclerosi multipla le colpisce con un rapporto di due a uno rispetto agli uomini.

La collaborazione fra il marchio leader nel mercato di infusi e tisane e l'Associazione, si rinnova quindi per il suo quinto anno consecutivo, in una naturale comunione di intenti. «Per Pompadour, sostenere ancora una volta

AISM nella sua campagna di sensibilizzazione è diventato ormai un tassello fondamentale nella politica di responsabilità sociale che perseguiamo da anni», afferma Alexander Schick, amministratore delegato dell'azienda.

Il 4, il 7 e l'8 ottobre, in occasione de La Mela di AISM, ad accompagnare le mele in più di 3 mila piazze italiane c'erano anche gli squisiti infusi Pompadour, tra cui l'infuso Mela d'Oriente (una miscela dal gusto piacevole e fruttato in cui l'aroma morbido e avvolgente della mela incontra una dolce nota di fico, Ndr) che accompagnerà piacevolmente la stagione autunnale inaugurata con l'evento in piazza. Un evento dedicato ai giovani, per i quali trovare una cura è ancora più pressante. Grazie ai fondi raccolti con le mele e a un'importante donazione da parte di

Pompadour, la ricerca può sperare di essere sempre più vicina a quei risultati che ancora cerca. Come quelli che verranno dai progetti sulla sclerosi multipla pediatrica cui sono stati destinati i proventi. Una concentrazione di impegno e solidarietà da parte di tutti, che rende La Mela di AISM ancora più gustosa. [smitalia](#)

“ Per Pompadour, sostenere ancora una volta AISM è diventato ormai un tassello fondamentale nella politica di responsabilità sociale che perseguiamo da anni. ”

REALIZZARE ATTIVITÀ, ORGANIZZARE EVENTI, RACCOGLIERE FONDI. SONO ALCUNE DELLE **ATTIVITÀ CHE SI POSSONO FARE IN ASSOCIAZIONE**. E SETTEMBRE È IL MESE GIUSTO PER SCOPRIRE

testo di MANUELA CAPELLI

# Calore e valore: il volontariato in AISM



**Dona  
ora**

Sono il cuore, l'anima, le braccia e gli occhi dell'Associazione. Sono il motore del 'Movimento AISM'. E sono presenti in maniera capillare su tutto il territorio. Ve ne abbiamo presentati 5, finora, su queste pagine: Francesco, Bianca, Angelo, Elena e Silvia. Sono i nostri volontari, che costituiscono il 97% delle persone attive in AISM: mettono a disposizione il proprio impegno, le proprie competenze e le proprie capacità per la piena inclusione sociale e una miglior qualità di vita di tutte le persone con sclerosi multipla.

Ma le esigenze delle 114 mila persone con SM in Italia richiedono un coinvolgimento ancora maggiore. Per questo AISM dedica l'intero mese di settembre al volontariato: per permettere di scoprire, a chi volesse fare qualcosa di più per le persone con SM, come è possibile offrire il proprio tempo. Perché sono tante le attività che si possono fare in Associazione, tutte ugualmente importanti per il presente e il futuro delle persone con SM: dalla realizzazione concreta di attività e progetti delle Sezioni territoriali al supporto diretto alla persona (sostegno alla mobilità personale, alla socializzazione, supporto nella gestione della vita quotidiana) fino all'organizzazione e partecipa-

zione a eventi, convegni e incontri di informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica.

E il tempo offerto diventa anche occasione di crescita, grazie al percorso di formazione personalizzata che AISM garantisce a chi si avvicina all'Associazione: con l'Accademia AISM, scuola di formazione permanente attiva da quasi dieci anni, i volontari senior affiancano i nuovi trasmettendo conoscenze e competenze

utili a muoversi autonomamente. In questo modo, la condivisione dei valori AISM e lo sviluppo della cooperazione, rendono possibile quel lavoro sul territorio che contribuisce in modo sostanziale allo sviluppo delle azioni di volontariato e alla capacità di rispondere alle esigenze delle persone con SM.

Insomma, promuovendo ogni giorno un'educazione all'impegno e alla responsabilità da parte dei cittadini verso la propria comunità e le persone che la abitano, il volontariato in AISM si trasforma in una vera esperienza di valore. Perché «la vera ricaduta sul territorio è data dal cambiamento che si produce sul modo di vedere la realtà – come dice Maurizio Ambrosini, docente di sociologia dell'Università degli Studi di Milano – Il volontariato ha un aspetto auto-educativo, aumenta la sensibilità verso gli altri».

Ma non solo: come affermato dal Consiglio europeo nel 2009, «è una delle dimensioni fondamentali della cittadinanza attiva e della democrazia, nella quale assumono forma concreta valori quali la solidarietà e la non discriminazione e in tal senso contribuirà allo sviluppo armonioso delle società europee» (Bilancio sociale 2016). E contribuire tutti, è oggi più che mai importante. [smitalia](http://smitalia.it)

PER MAGGIORI INFORMAZIONI SUL VOLONTARIATO IN AISM  
CHIAMA IL NUMERO VERDE DEDICATO 800 138292 O SCRIVI A [FORMAZIONE@AISM.IT](mailto:FORMAZIONE@AISM.IT).  
UNISCITI AL MOVIMENTO!

## Storie di uomini #afiancodelcoraggio



Forte del successo della prima edizione dedicata ai tumori femminili, torna **#afiancodelcoraggio**, il premio letterario promosso da Roche per raccogliere storie di uomini – padri, mariti, compagni, figli, fratelli, amici, colleghi – che ogni giorno sostengono e accompagnano le donne in lotta contro la malattia.

L'anno scorso ha vinto la storia di Fabio, una partita di tennis giocata dalla compagna come metafora della malattia, che è diventata uno spot girato dalla regista Maria Sole Tognazzi, ma a partecipare sono stati in tantissimi.

Quest'anno tocca a voi, uomini a fianco delle donne con

SM, raccontare il percorso a fianco di chi lotta ogni giorno con coraggio. Senza girare la testa, senza fuggire. C'è tempo fino al 31 gennaio 2018 per caricare il proprio racconto sul sito [www.afiancodelcoraggio.it](http://www.afiancodelcoraggio.it).

I 10 racconti che al 16 marzo avranno guadagnato più like dalla Giuria Popolare verranno sottoposti alla Giuria tecnica indipendente, presieduta dal **Dott. Gianni Letta** e composta da esponenti dell'associazionismo (tra cui **Roberta Amadeo**, Past President AISM), del cinema e dei circuiti cinematografici, del mondo dello spettacolo, di radio, giornalismo e TV e del mondo istituzionale che individuerà i tre finalisti.

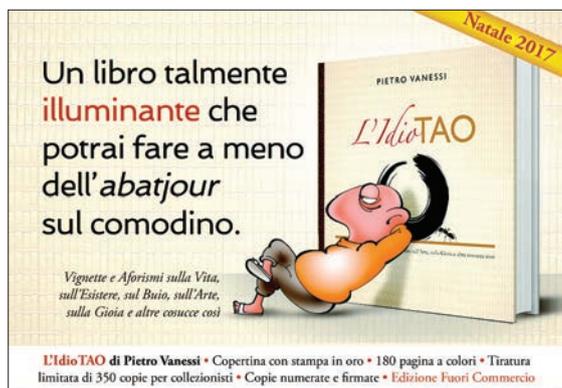
Per il vincitore ci sarà un premio d'eccezione: il racconto prenderà vita trasformandosi in uno **spot di sensibilizzazione sociale**, realizzato con la Lotus Production, che sarà proiettato nelle sale cinematografiche italiane nell'ottobre 2018.

## CAISM, una vetta dopo l'altra

Un lavoro in rete per superare le barriere fisiche e mentali. È il risultato della seconda edizione di 'CAISM – vivere la montagna insieme' realizzata lo scorso luglio dalla Sezione di Teramo insieme al CAI locale.

Una giornata senza limiti in cui i partecipanti, grazie ai mezzi speciali di trasporto, sono partiti alla volta di Fonte Cerreto a 1.200 metri, e dopo aver lasciato le auto nei parcheggi messi a disposizione dal 'Centro Turistico Gran Sasso', sono saliti sulla funivia con una corsa riservata e completamente gratuita per raggiungere i 2.200 metri di Campo Imperatore.

Da lì, brevi escursioni li hanno portati al Passo del Lupo verso la Portella e al Rifugio Duca degli Abruzzi a quota 2.388 metri, per poi tornare a Campo Imperatore, dove il Centro Turistico ha offerto un pranzo rifocillante e conviviale.



## L'IdioTAO

Ogni due mesi su queste pagine potete leggere le sue vignette e ammirare le illustrazioni che aprono gli inserti scientifici di SM Italia. Per produrre il suo prossimo libro, L'IdioTAO, Pietro Vanessi ha lanciato un crowdfunding su Produzioni dal basso. Se vi piace il suo stile, non vi resta che andare su <http://sostieni.link/16009> e versare una quota di 20 euro per prenotare una copia del volume e ricevere, insieme al libro, un piccolo esclusivo disegno personalizzato. Più copie compri, meno le paghi... un'idea anche per il prossimo Natale!

GRANDE ATTRICE DI TEATRO, CINEMA E TV, PIERA DEGLI ESPOSTI È UNA DELLE PROTAGONISTA DEL DOCU-FILM "LIEVITO MADRE", PRESENTATO ALLA BIENNALE DI VENEZIA

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

# 80 anni vissuti con fantasia



## l'inter vista

Con lei parli di consolazione e di dolore. Dell'anima, della fantasia, dell'amore. Della memoria e del futuro. Dei giovani e di chi, come dice lei, è «grande». Non finiresti mai di ascoltarla.

Dall'alto della sua grande esperienza Piera degli Esposti, grande attrice del teatro, del cinema e della televisione italiana, è in splendida forma: «Volevo una vita piena di sorprese – racconta – e, incredibile, il gioco continuo delle sorprese è arrivato adesso: è stato bello avere vissuto fino a qui perché ora la mia torta è come se si stesse gonfiando della crema migliore».

**Lei è una delle 'grandi donne del '900' intervistate nel docu-film 'Lievitato Madre', presentato da Conchita de Gregorio ed Esmeralda Calabria all'ultima Biennale del Cinema di Venezia. Cosa vi accomuna e vi rende speciali?**

Quando hanno proiettato il film la sala era stracolma, e altrettanti sono rimasti fuori: chissà, probabilmente sono venuti tutti a cercare la stessa risposta. Il film porta sullo

schermo tutte donne grandi, di grande età. E questa scelta ha avuto, penso, una sua forza di attrazione, perché è inusuale. Racconta di donne che hanno avuto il coraggio di essere fortemente se stesse, donne con una potente identità, chi politica, chi attoriale, imprenditoriale. Ed è bello che ci siano almeno due donne contadine, del nord e del sud, entrambe di robusta personalità.

**Insomma, ci sta dicendo che non è mai troppo tardi per assaporare il bello della vita. Com'è stata e com'è felice, Piera?**

Certamente, sono stata straordinariamente felice in via d'Azeglio a Bologna, con Lucio Dalla. Andava alla scuola Pascoli nella classe di mio fratello Franco e mi ha ospitato tante volte in casa sua. Quando mi trovavo con lui, mi sentivo così felice. Mi ha sempre fatto ridere, mi ha sempre regalato quel suo quotidiano modo di essere semplicemente aperto a tutti. Sono stata così felice perché mi piace molto quando torna quella bambina che è in me. Tanti, diventando adulti, hanno mandato via il bambino o la bambina che

« Sono stata così felice perché mi piace molto quando torna quella bambina che è in me. Tanti, diventando adulti, hanno mandato via il bambino o la bambina che erano. Io no, non l'ho mai mandata via. Quando torna, sono sempre felice. »

erano. Io no, non l'ho mai mandata via. Quando torna, sono sempre felice.

**Eppure niente è stato facile per lei, Piera: ha attraversato il tumore, la malattia ai polmoni, la morte per incidente d'auto del suo giovane compagno, quella dei suoi genitori, della sua amatissima sorella. 'Un accanimento del destino', lo ha chiamato.**

Sì, sì, non mi è mancato niente. Una volta, dopo tanti pneumotoraci, dopo che mi erano state tolte le pleure ormai irrimediabilmente rovinata, c'è stato un momento in cui ho pensato che era meglio farla finita. Ma poi ho reagito e ce l'ho fatta, sia sul piano fisico sia su quello psichico. A volte, come capita anche a persone mie amiche che hanno la sclerosi multipla, ci si sente soli e depressi per l'accanimento del dolore fisico. Un corpo ammalato ti trasmette un dispiacere potente; io l'ho sentito tante volte, soprattutto a carico del respiro. Il respiro è per la persona viva che agisce, si alza, cammina e a volte, come è capitato a me, arriva a dire: «Sono stanca di respirare con così tanta fatica».

**Com'è riuscita a uscire dal dolore, dalla stanchezza, dalla paura?**

Ce l'ho fatta grazie alla fantasia. Io guardo sempre il cielo, i movimenti della luna di notte e il tramonto di giorno. Quando ero piccola mio papà, tenendomi in braccio, mi diceva: «Guarda la luna, vediamo se ci accompagna a casa». Questo mi ha regalato tanta leggerezza. E poi mi ha aiutato molto anche la fantasia amorosa. Quando ero sul letto, tutta intubata, mi sono innamorata perdutamente del professore che mi aveva operato. Questo grande uomo, era il 1977, mi ha dato una nuova nascita: io ormai respiravo malissimo, ero storta dentro e fuori. Sia lui che io abbiamo provato un senso di rinascita decisivo, importantissimo, che mi ha aiutata a uscirne. Sono stata sempre salvata, nei momenti peggiori, dalla fantasia e dalla fantasia amorosa.

**Fantasia fa rima, idealmente, con attore, il mestiere cui lei è rimasta fedele per tutta la vita. Cosa vuol dire, ancora oggi, per lei, essere un'attrice?**

Per me l'attore è fatto per consolare. Penso questo, che il lavoro dell'attore è un lavoro consolatorio, così dovrebbe essere, io almeno l'ho fatto per questo. Consolarci della vecchiaia, dei dolori, della morte, dei lutti, degli abbandoni. Faccio l'attrice per calarmi nel buio profondo dei personaggi che interpreto, della vita di tutti noi, per poi risalire portando alla luce me stessa e chi mi sta ascoltando.

**Lei ha recitato molte parti tragiche, ma ha avuto successo anche con 'Gli asparagi e l'immortalità dell'anima', testo finemente umoristico di Achille Campanile. Come lo spiega?**

Si consola anche facendo ridere, come Totò o come De Filippo che espone se stesso in quel suo modo unico. La mia amica scrittrice Dacia Maraini me l'ha detto molte volte: «Perché non fai l'attrice comica»? E, in effetti, quello spettacolo andato in scena per la regia di Antonio Calenda, ha riempito per cinque anni tutti i teatri d'Italia e d'Europa. E la gente rideva a crepapelle, anche a Parigi e a Berlino, dove il pubblico aveva i sottotitoli. Ho sentito a Milano una persona che, dopo il mio spettacolo, diceva: «La m'era antipatica, la m'è diventata simpatica». Insomma, ho una mia parte comica e buffa. La maschera tragica e la maschera comica esistono in egual misura e forza in un attore dotato e, probabilmente, in ogni uomo e in ogni donna.



**Fuori dal palco, Piera, qual è oggi l'ingrediente che più desidera per quella torta che è la sua vita?**

Vorrei che il mio risvolto buffo si mantenesse sempre nella parte più dura della vita, dove si pensa che si debba diventare tristi e musoni quando si entra nella consapevolezza che andiamo verso la fine del nostro percorso di vita. Io penso invece che userò sempre, quando sarà possibile, la mia capacità di sognare, il senso del divertimento, del bisogno di sorridere ogni giorno. Certo, tante volte, in particolare dopo la morte del mio giovane compagno, non è stato facile resistere e sorridere alla vita. Ho tanti amici, ma penso che per me sarebbe meglio se io avessi un altro compagno e se... potessi andarmene essendo in due.

**Non si smette mai di sognare il futuro, ascoltandola. Mentre parliamo adesso come quando legge o recita, lei**



## Chi è **Piera degli Espositi**

Nata a Bologna il 12 marzo 1938, Piera degli Espositi è una delle più importanti attrici italiane. Ha lavorato con i massimi registi teatrali e cinematografici, come Antonio Calenda, Pier Paolo Pasolini, i fratelli Taviani, Maurizio Scaparro, Roberto Guicciardini, Mario Sequi, Massimo Castri, Nanni Moretti, Lina Wertmüller, Marco Bellocchio, Marco Ferreri, Paolo Sorrentino, Giuseppe Tornatore. Con l'amica Dacia Maraini ha pubblicato due libri-intervista sulla sua vita: 'Storia di Piera' (Bompiani 1980), poi diventato film per la regia di Marco Ferreri, e 'Piera e gli assassini' (Rizzoli 2003). Ha vinto numerosi Premi, dal David di Donatello al Nastro d'argento, dal Globo d'oro al Premio Flaiano, fino al Premio alla carriera conferitole il 25 novembre 2013 al Torino Film Festival, in occasione della presentazione ufficiale del

documentario 'Tutte le storie di Piera' diretto da Peter Marcias. Possiamo infine ricordare la sua partecipazione a diverse serie televisive: 'Tutti pazzi per amore' (2008-2012); 'Atelier Fontana - Le sorelle della moda' regia di Riccardo Milani (2011); 'Una grande famiglia' regia di Riccardo Milani (2012-2015).

### **ha una voce potente, straordinaria, che conquista.**

Penso che la mia voce abbia la capacità di farsi sentire come se accadesse un piccolo miracolino, perché la mia voce ha un'ingenuità unica, che arriva dentro gli altri, mentre recito: è così totalmente capace di dare anima alle parole, come se le studiasse e poi soffiasse dentro di loro la loro anima, quasi creandola.

### **Sembra che lei abbia trasformato un aspetto di debolezza, dopo le operazioni ai polmoni, in un punto di forza, come se il dolore avesse arricchito di colori e di potenza la sua voce rinata.**

Penso che la mia sia la voce del dolore, di una che conosce il dolore. Quando recito, nell'ordito di ciò che pronuncio, è come se si sentisse una confessione, come una persona che confessa il dolore che ha in sé, la solitudine, la paura. E questa paura arriva subito. A volte mi sono chiesta perché ogni volta arrivano tante persone a dirmi che piangevano, che si sono emozionate, che sono rimaste sconvolte ascoltandomi. E tante volte ho pensato che ciò accade perché mi confesso, cioè confesso questo dispiacere che ho vissuto, la mia voce porta con sé il mio dolore, le mie paure. Questo conta e incontra.

### **E la voce della serenità, dell'allegria dell'attaccamento fanciullesco alla vita, da dove le arriva?**

Sono una persona canterina e allegra. E poi ultimamente mi sono convertita al buddismo: ora che lo conosco da vicino, penso che forse lo ero già da prima, quando ho sempre stimato alcuni personaggi in particolare che hanno dentro di sé una grande pace, che costruiscono dialogo e hanno una grande serenità e insieme un'apertura, senza chiusure, con energia. Ecco, attingo a tutto questo grande serbatoio.

### **Piera 'canterina': quali sono le canzoni che ama di più?**

Mi piace sempre tanto 'Canzone' di Lucio Dalla, dove dice: 'Canzone, cercala se puoi, dille che non mi lasci mai, va per le strade tra la gente'. Poi mi piace molto Vasco Rossi: 'Io no, io no, non ti dimenticherò' e anche una delle ultime: 'Cosa potremmo fare io e te, senza pensare sempre, non si può neanche immaginare. Io e te, dentro un bar a bere e a ridere'. Divertente.

### **Divertente è pure il suo ultimo spettacolo, 'Wikipiera', che anche nel 2017 ha proposto a teatro, con Pino Strabioli che la intervista.**

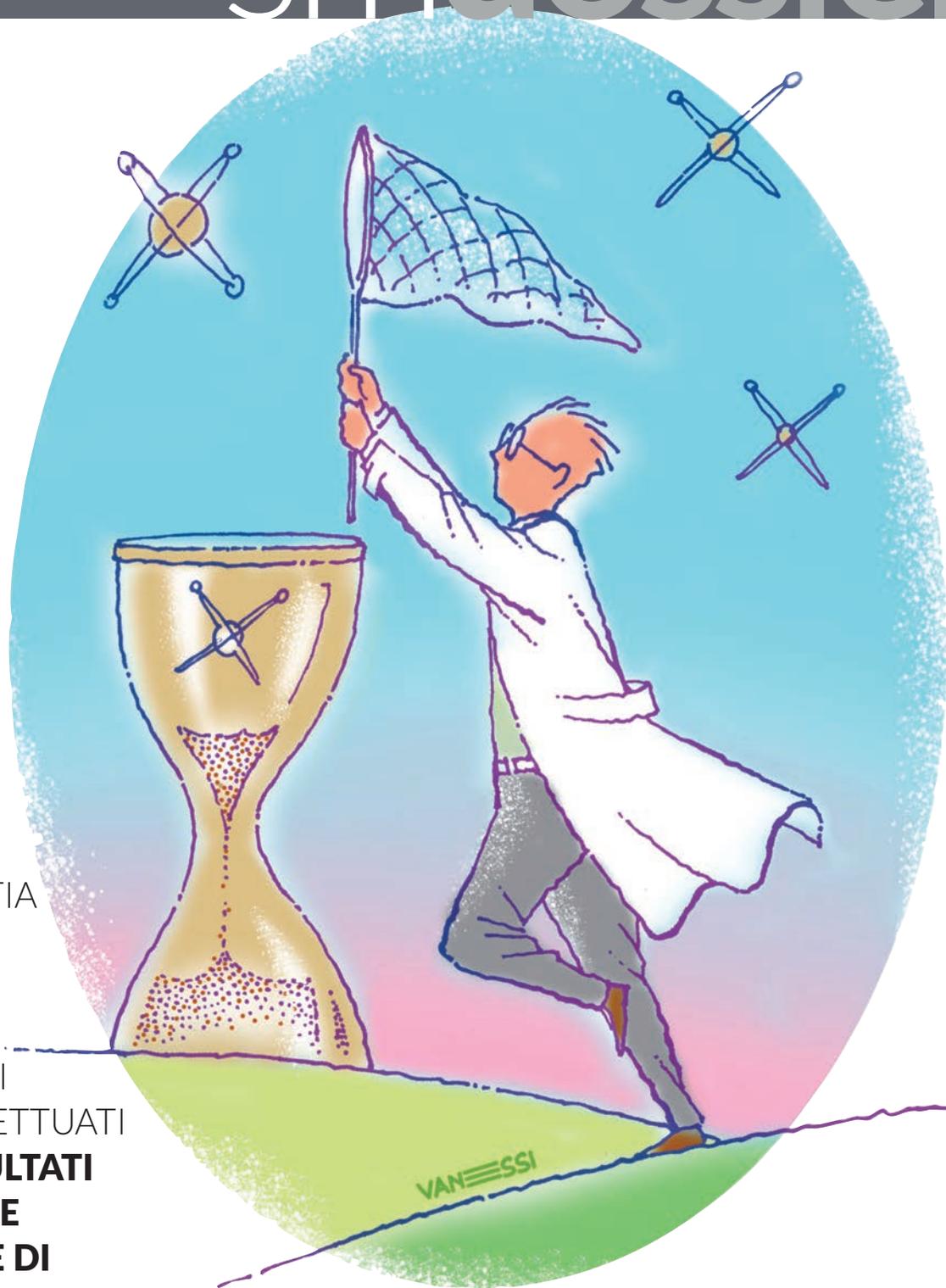
Sì, 'Wikipiera' è la mia vita raccontata allegramente, con Pino che ha la capacità di giocare con me. È la storia di quest'attrice che ha resistito al fatto di non piacere e di essere sempre bocciata, all'inizio. Ma ora è apprezzata, ha vinto premi, è popolare.

### **Vengono ad ascoltarla anche tanti giovani.**

È un'altra delle sorprese di questi anni. Questa signora, che sono io, è molto amata anche dai giovani.

### **Dopo tante strade per arrivare sino a qui, che consiglio darebbe a chi è giovane oggi, per vivere la sua vita come la vuole, desidera e sogna?**

Io penso che chi vuole fare l'attore, come chi vuole seguire la strada che ama e desidera, deve prima di tutto essere una persona consistente, avere un'identità fortissima, volersi un bene dannato, amarsi, piacersi, volere il proprio bene e muoversi verso questa direzione, del bene che cerchi per te e per consolare gli altri. Anche se nessuno crede a questa tua persona, se tu la ami tanto e la costruisci, giorno dopo giorno, insieme vincerete. [smitalia](#)



LA RICERCA  
SULLE FORME  
PROGRESSIVE  
DELLA MALATTIA  
È **UN TEMA**

**CALDO:**

RAPPRESENTA  
IL 10% DI TUTTI  
GLI STUDI EFFETTUATI  
NEL 2016. **RISULTATI**

**E PROSPETTIVE  
NELLE PAROLE DI  
MARCO SALVETTI,**

DIRETTORE  
DI CENTERS

# Progressi veri per vivere oltre la SM

La SM progressiva? Un hot topic pag. 34

Un'alleanza che cresce pag. 36 | Risultati e prospettive pag. 37

«Sclerosi multipla primaria progressiva – mi dice mio figlio George piangendo –. La peggiore. Quella per cui non ci sono farmaci. I medici non possono fare niente per rallentarla... Poco dopo uscii in giardino e mi permisi di piangere, io che non piango mai. Dovevo accettare l'enormità di quello che mi era successo: un'orribile malattia in famiglia. Ma era anche una sfida.

George non avrebbe più potuto camminare, ma questo non gli avrebbe impedito di godersi la vita in altri modi. Nella vita c'è più del volare, e forse anche del camminare. Lo avremmo trovato, quel di più»<sup>[1]</sup>. Nel suo ultimo libro, 'Nessuno può volare', la scrittrice Simonetta Agnello Hornby ricorda in modo drammaticamente vivido il momento in cui il figlio George,

nel 2002, le comunicò al telefono la diagnosi appena ricevuta: è la storia di tanti giovani, di tanti genitori, di tante famiglie. Ma oggi possiamo dire che le cose stanno cambiando: la ricerca scientifica, da anni, sta tenacemente lavorando per trovare 'quel di più' che consente alle persone con SM di vivere al meglio la propria vita. E i segnali di novità sono ormai consistenti.

## La SM progressiva? Un hot topic

'Pub Med' [www.ncbi.nlm.nih.gov](http://www.ncbi.nlm.nih.gov), la principale 'biblioteca mondiale' degli studi pubblicati, sotto la voce 'progressive multiple sclerosis 2017' raccoglie 509 studi. Nel 2016 gli studi sulla SM pubblicati su riviste di qualità certificata sono stati 5.283: se il trend fosse confermato nel 2017, vorrebbe dire che il 10% degli studi sono stati effettuati su una sola area di questa complessa malattia. Se poi si consulta il sito ufficiale degli studi in corso [www.clinicaltrial.gov](http://www.clinicaltrial.gov), alla voce 'progressive multiple sclerosis' sono attualmente registrati 134 studi. Numeri che attestano come la ricerca sulle forme progressive negli ultimi anni è diventata veramente un 'hot topic', un tema caldo, uno snodo centrale.

Per inquadrare, in particolare, ciò che la ricerca sta facendo per identificare nuovi trattamenti, utilizziamo una pubblicazione, realizzata a cura di Daniel Ontaneda, Alan J. Thompson (attuale Presidente del Comitato Scientifico della Progressive Multiple Sclerosis Alliance), Robert J. Fox e Jeffrey A. Cohen<sup>[2]</sup> che, all'interno di una revisione sugli studi pubblicati negli ultimi anni, evidenzia come la ricerca di nuovi trattamenti per le forme progressive stia seguendo tre grandi strategie parallele.

Prima via: ci sono studi che sperimentano molecole in grado di intervenire sull'attività di tipo infiammatorio che può essere presente in alcune forme progressive di sclerosi

multipla. È la strada che ha portato all'approvazione di Ocrelizumab, prodotto da Roche<sup>[3]</sup>: a marzo è arrivata l'autorizzazione negli Stati Uniti dalla Food and Drug Administration (FDA), ora si sta aspettando l'approvazione da parte di EMA, European Medicine Agency. Thompson e colleghi affermano nella loro revisione: «Gli studi registrativi tendono a mostrare un maggior beneficio di Ocrelizumab se effettuati su una popolazione più giovane in età, con durata della malattia più breve e con attività infiammatoria in corso».

Un'altra molecola con azione 'anti-infiammatoria' in studio è Siponimod, una molecola della stessa 'famiglia' di Fingolimod.

1 Simonetta Agnello Hornby, Nessuno può volare, Feltrinelli 2017, pag. 62-65

2 Ontaneda D, Thompson AJ, Fox RJ, Cohen JA. Progressive multiple sclerosis: prospects for disease therapy, repair, and restoration of function. *Lancet*. 2017 Apr 1;389(10076):1357-1366.

3 Ne abbiamo parlato su SM ITALIA 5-2016; vedi anche [[www.aism.it](http://www.aism.it)]

4 Vedi il sito [[www.aism.it](http://www.aism.it)]

5 Per questa indagine utilizziamo come fonti il sito, in inglese, della Progressive MS Alliance [[www.progressivemsalliance.org](http://www.progressivemsalliance.org)], il sito della Federazione Internazionale della SM [[www.msif.org](http://www.msif.org)], il sito della nostra Associazione [[www.aism.it](http://www.aism.it)].

6 *The Lancet Neurology*, 2013, 12 (8): 756-67; vedi SM ITALIA 5-2016

7 Exploring the Efficacy and Safety of Siponimod in Patients With Secondary Progressive Multiple Sclerosis (EXPAND) *ClinicalTrials.gov* Identifier: NCT01665144 First Posted: August 15, 2012 Last Update Posted: September 18, 2017. Per ulteriori approfondimenti vedi [[www.prgressivemsalliance.org](http://www.prgressivemsalliance.org)]

Una seconda strada segue strategie 'neuroprotettive', ossia punta a individuare trattamenti in grado di 'proteggere' il sistema nervoso per evitare quella degenerazione neuronale che porta alla disabilità. In questo campo sono molti gli studi in corso per nuovi trattamenti: gli autori della review ricordano simvastatina, biotina, fenitoina, dronabinolo.

Una terza strategia, infine, punta a individuare trattamenti in grado di promuovere la capacità di riparare i danni subiti dal sistema nervoso nelle persone con SM progressive: in questo quadro, gli autori ricordano gli studi su LINGO-1 e quelli sul trapianto di cellule mesenchimali neurali. Anche gli studi finanziati da AISM sulle molecole in grado di attivare correttamente il recettore GPR17[4] sono da inserire in questo filone di ricerca verso la messa a punto di trattamenti in grado di giungere alla riparazione delle lesioni presenti nel cervello umano.

Infine gli autori ricordano che anche gli approcci neuro-riabilitativi hanno un'importanza decisiva per rallentare il decorso della progressione.

Osserviamo ora, a titolo esemplificativo, uno degli studi in corso per ciascuno dei tre ambiti individuati[5].

### **Siponimod: per fermare l'infiammazione**

Tra le molecole in studio per nuovi trattamenti c'è Siponimod (BAF 312). È un trattamento orale che agisce in modo simile al Fingolimod, farmaco già approvato per le forme di SM a ricadute e remissioni: la molecola agisce 'intrappolando' un certo tipo di cellule immunitarie (chiamate cellule T) nei linfonodi dell'organismo, impedendo in tal modo che entrino nel cervello e

nel midollo spinale, dove causerebbero danni alla mielina che ricopre e protegge i nervi. In seguito a studi di cui abbiamo già parlato anche su questa rivista, che hanno dimostrato sicurezza ed efficacia nella riduzione della progressione[6], l'azienda produttrice della molecola, Novartis Pharmaceuticals AG, ha dato il via a uno studio di fase 3 per le forme progressive: il sito [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) indica che la ricerca intende reclutare 1.090 pazienti con SM secondariamente progressiva,

i quali saranno seguiti per circa tre anni, a confronto con un gruppo trattato con placebo. La conclusione del trial è prevista per il 2023[7].

### **Ibutilast: per sostenere la neuroprotezione**

Si tratta di un farmaco orale che ha già mostrato effetti positivi in persone con sclerosi multipla recidivante-remittente ed è ora al centro di un nuovo studio SPRINT-MS, coordinata dal dottor Robert J. Fox che valuterà il

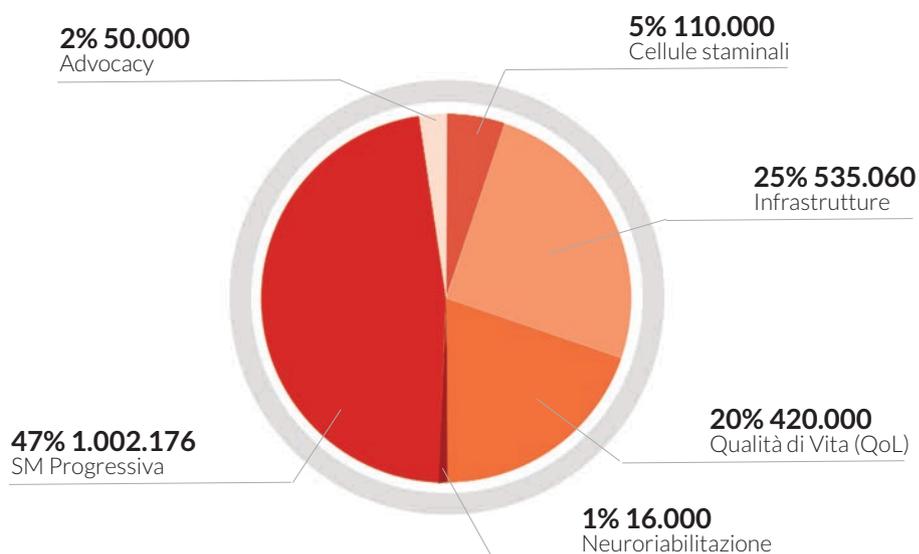
## L'impegno di AISM

Oltre all'impegno dentro la Progressive Multiple Sclerosis Alliance, AISM da anni sostiene anche in proprio una corposa ricerca sulle forme progressive di SM. Negli ultimi tre anni, in particolare, l'Associazione sta investendo in prima persona oltre 2,4 milioni di euro sia in progetti 'speciali' dedicati alle forme progressive sia nella ricerca di base finanziata tramite Bando annuale.

I Progetti Speciali di AISM vedono infatti un investimento di 1 milione di euro circa, il 47% del totale investito in progetti speciali.

I fondi destinati alla ricerca di base sulle forme progressive (Bando 2014, 2015, 2016) sono anch'essi pari a circa 1,4 milioni di euro, il 15,5% del totale investito nei tre anni (9 milioni di euro, 3 milioni per ogni anno).

Fonte dati: Bandi 2014-2016.



suo effetto neuroprotettivo, la sua capacità di intervenire sulla progressione e di ridurre l'atrofia cerebrale in 250 persone con SM Progressiva in diversi centri negli Stati Uniti.[8].

### **Biotina: per la riparazione della mielina**

Conosciuta anche come vitamina B7, la biotina è una vitamina che si trova in piccole quantità in numerosi alimenti, tra cui lievito di birra, uova cotte, sardine e noci. Si ritiene che

dosi molto elevate di biotina possano essere efficaci nella SM, favorendo la riparazione della mielina danneggiata[9]. Uno studio pubblicato nel 2016 sulla rivista 'Multiple Sclerosis' ha evidenziato che alte dosi di questa vitamina potrebbero invertire l'aumento della disabilità. Ma, trattandosi di uno studio effettuato su pochi pazienti, non può essere considerato un risultato definitivo. La ricerca 'Study to Assess Effect and Safety of High Dose of Biotin (Qizen-

day®) in Progressive Multiple Sclerosis' (BIOSEP), avviata a novembre 2016[10] e realizzato su un gruppo di 100 persone con sclerosi multipla progressiva, si concluderà a novembre 2018. Se ne parla al Congresso ECTRIMS2017, European Committee for Research and Treatment in Multiple Sclerosis, il più importante appuntamento annuale che coinvolge i ricercatori di tutto il mondo per fare il punto sulla situazione, in corso mentre andiamo in stampa.

## Un'alleanza che cresce

Abbiamo già presentato, su questa rivista, la Progressive MS Alliance-PMSA[11], creata nel 2012 da AISM, dalle Associazioni SM di Stati Uniti, Regno Unito, Canada e Australia, insieme alla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, per accelerare la scoperta di nuovi trattamenti per curare e migliorare la qualità di vita delle persone con forme progressive di SM[12]. Da quando è nata, questa Alleanza ha percorso molta strada, anzitutto rafforzando la partecipazione, il numero e la qualità degli stakeholder, cioè dei diversi attori che si

stanno impegnando insieme in questo percorso: a oggi sono 16 le Associazioni nazionali della SM coinvolte, cui si sono aggiunte 8 Fondazioni e Trust privati insieme alla preziosa collaborazione dell'Industry Forum, cui aderiscono le più importanti industrie farmaceutiche mondiali. Nella Progressive Alliance, soprattutto, collaborano tutti i gruppi internazionali di ricercatori sulla sclerosi multipla, le Università, i centri clinici. Dal 2014 la Progressive MS Alliance sta investendo oltre 22 milioni di euro in ricerca: nel 2014 ha finanziato trami-

te bando 22 progetti da 75 mila dollari ciascuno e nel 2016 ha scelto e finanziato con 4 milioni ciascuno 3 grandi progetti collaborativi, che sono in corso di svolgimento a cura di tre grandi network internazionali, uno dei quali guidato dall'Italia e dal professor Gianvito Martino, Direttore Scientifico IRCCS San Raffaele, Milano. Proprio mentre andiamo in stampa, Martino e gli altri due 'team leader' di questi grandi progetti presentano lo stato dell'arte in un apposito incontro del Congresso ECTRIMS 2017.

8 Fox RJ, Coffey CS, Cudkowicz ME et al. Design, rationale, and baseline characteristics of the randomized double-blind phase II clinical trial of ibudilast in progressive multiple sclerosis. *Contemp Clin Trials*. 2016 Sep;50:166-77. Informazioni ulteriori sul sito [www.aism.it]

9 Ulteriori approfondimenti sul sito [www.aism.it]

10 ClinicalTrials.gov Identifier: NCT03302806 First Posted: October 5, 2017; Last Update Posted: October 5, 2017

11 Vedi SM ITALIA 2-2013

12 Sul sito [www.aism.it] una scheda sintetica sugli obiettivi e la storia di PMSA

13 Per chi desidera approfondire, i risultati dei primi 22 progetti finanziati da PMSA si trovano sul sito [www.progressivemsalliance.org]

14 Hot Topic 1: Progressive MS alliance: what's new; ECTRIMS, 25-10-2017

## Risultati e prospettive

©AISM



Marco Salvetti

Per ricostruire da vicino, il quadro dei percorsi che la Progressive MS Alliance sta compiendo abbiamo interpellato il professor Marco Salvetti, Direttore CENTERS, Centro di Neurologia e Terapie Sperimentali, Università La Sapienza, Roma, membro del Comitato Scientifico di PMSA.

### **Professore, dove sta andando la PMSA? Possiamo dare un quadro degli esiti dei primi 22 progetti finanziati nel 2014 e spiegarne più da vicino almeno uno?**

In generale i progetti finanziati erano interessanti, fortemente innovativi e, sostanzialmente, esplorativi, anche per la brevità della loro durata. Non ci si aspettava che trovasse soluzioni, ma che aprissero percorsi di ricerca, come in effetti hanno fatto. In questa cornice, ricorderei tra gli altri il progetto del ricerca-

tore svedese Anders Svenningsson, che lavora al Karolinska Institutet di Stoccolma, nel gruppo del Professor Tomas Olsson. In questo studio è stato somministrato a un piccolo gruppo di pazienti con SM progressiva un farmaco già sperimentato per le forme a ricadute e remissioni, il Rituximab. È un anticorpo monoclonale che elimina le 'cellule B', presenti nel cervello di persone con SM progressiva, che si ritiene indichino la presenza di un'attività immunitaria potenzialmente dannosa. Le sperimentazioni che hanno impiegato Rituximab per le SM progressive finora non hanno avuto successo. Questo studio ha utilizzato una nuova modalità di somministrazione: normalmente il farmaco viene somministrato per via endovenosa, qui è stato utilizzato un sofisticato catetere, ossia una particolare pompa intratecale, per introdurre il farmaco direttamente nel liquido spinale dei pazienti. E si è visto che una dose molto ridotta di questo farmaco per via intratecale ha i medesimi effetti rispetto a dosi di molto superiori dello stesso farmaco fornite tramite iniezione endovenosa. Pur se ottenuto in un gruppo molto piccolo, è un risultato promettente, ha aperto nuovi interrogativi scientifici e nuove prospettive sulla cura della SM progressiva: andrà confermato in gruppi più ampi, osservati per un tempo maggiore[13].

**A parte i tre grandi progetti collaborativi, di cui parla il Congresso EC-TRIMS 2017[14] quali sono i campi**

### **di ricerca che PMSA si impegna a promuovere nei prossimi anni?**

Certamente la Progressive MS Alliance continuerà a impegnarsi per promuovere due grandi aree di ricerca: da una parte la ricerca di base per migliorare velocemente la comprensione dei meccanismi delle SM progressive e dall'altra quella per individuare e testare nuovi trattamenti. Ma è importante ricordare che la PMSA investe anche nella creazione delle infrastrutture e delle condizioni organizzative che rendono possibile la nascita e il frutto di specifiche collaborazioni internazionali. È un nuovo modo di fare ricerca quello che stiamo costruendo, per trovare le risposte che ancora mancano.

### **Quali strategie di ricerca, in particolare, verranno sostenute?**

Continueremo a promuovere la ricerca che si impegna a identificare nuovi meccanismi biologici che sono alla base della progressione e che non sono ancora sufficientemente compresi. Proprio questa mancanza di conoscenza ha compromesso sinora gli esiti degli studi clinici sulle forme progressive. Questo è un campo di ricerca in cui già tutte le Associazioni SM sono impegnate con i propri Bandi annuali. La PMSA intende ora fare da volano per studi che indagano i meccanismi alla base della progressione a partire da ciò che accade nella persona quando la si cura. Infatti, quando viene fornito a un paziente un certo trattamento si va a 'perturbare' anche il suo sistema biologico di base. Anche qualora il trattamento sperimenten-

tato non funzionasse, si avrebbero comunque preziose informazioni sulla fisiopatologia della malattia.

### **E come si otterrà questo risultato?**

Da una parte, la collaborazione con l'Industry Forum nato in parallelo alla PMSA, potrà servire a condividere con l'industria i dati dei trial conclusi. D'altra parte, si potranno cercare le informazioni biologiche di base sulla progressione con studi che riutilizzino nella SM farmaci già in commercio per altre indicazioni terapeutiche. La storia della cura della SM, ricordiamolo, è nata con l'interferone, che inizialmente era stato studiato per altre indicazioni terapeutiche.

### **Altri campi di ricerca decisivi per PMSA?**

Oggi, per dimostrare alle Agenzie Regolatorie, Federal Drug Administration (FDA) e European Medicines Agency (EMA), che un certo trattamento funziona bisogna dimostrare clinicamente che rallenta la progressione in una forma di sclerosi multipla che, in genere, progredisce lentamente come ha scritto un giovane sul sito [www.giovanioltrelasm.it](http://www.giovanioltrelasm.it): «Ho la sclerosi multipla primariamente progressiva. Non ho mai avuto attacchi (beato te! penserete), ma i miei sintomi sono avanzati lentamente e impercettibilmente. La mia SM non è

uno tsunami, è un'inarrestabile onda di marea». Dunque, ci vuole molto tempo per dimostrare che un farmaco rallenta una progressione di per sé lenta. E ci vuole molto tempo per vedere questa efficacia. La PMSA, per questo, punterà strategicamente a sostenere ricerche che, attraverso le neuroimmagini, ottenute con risonanza magnetica e con PET (Tomografia a Emissione di Positroni) o cercando nuovi 'biomarcatori' riscontrabili nel sangue o nel fluido spinale, permettano di individuare il più possibile in anticipo la possibile progressione di malattia. Gli stessi biomarcatori, adattati all'utilizzo nei nuovi studi clinici potranno consentire di svolgere più ricerche in minor tempo e accelerare l'individuazione dei trattamenti utili.

### **Sulla riabilitazione che strada si sta seguendo?**

La riabilitazione serve per migliorare il benessere e la qualità della vita delle persone con SM, insieme ad altri interventi, come la terapia sintomatica e la terapia della fatica, che i pazienti chiedono tantissimo. Poiché è molto complesso misurare il benessere o la qualità della vita, l'individuazione di parametri scientificamente solidi e universalmente accettati in questo campo sarà una delle priorità da sviluppare nei prossimi anni.

**Prima parlava di studi per ricollocare nel trattamento della SM molecole già approvate per altri utilizzi: proprio il suo gruppo del CENTERS, in uno studio pubblicato nel 2017, ha individuato come possibile trattamento rimielinizzante, in grado di intervenire sulla progressione della malattia, la molecola 'Edaravone'[15], da poco approvata anche in Italia per rallentare la degenerazione neuromuscolare nella Sclerosi Laterale Amiotrofica.**

### **Che valore ha questa contemporaneità di esiti per due malattie differenti?**

È incoraggiante il fatto che uno studio di screening, effettuato in vitro su duemila molecole senza alcuna ipotesi preventiva su alcuno dei trattamenti studiati in vitro, abbia identificato Edaravone come la molecola più promettente per un possibile utilizzo nella SM mentre, contemporaneamente, in America, in Europa e in Italia la stessa molecola sia stata approvata attraverso studi clinici sull'uomo, dopo che già era stata registrata in Giappone per l'ictus e poi per la SLA. Ora noi vorremmo fortemente poter sperimentare edaravone nella SM, da solo o in terapia di combinazione, e stiamo in continuo contatto con potenziali partner industriali per aprire un interesse e una fonte di finanziamento. [smitalia](http://smitalia.com)

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



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](mailto: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](mailto:aism@aism.it) o telefonicamente a 010.27131. Informativa Completa sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it)





# QUESTO NATALE REGALA LA SOLIDARIETÀ

SCEGLI LE STELLE DI AISM

## DONA DUE EURO PER OGNI STELLA

PER SOSTENERE LA LOTTA ALLA SCLEROSI MULTIPLA ABBIAMO  
BISOGNO DEL REGALO PIÙ PREZIOSO: IL TUO CONTRIBUTO!

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

[www.sostienici.aism.it](http://www.sostienici.aism.it)

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA