

NOVEMBRE DICEMBRE 2017

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 18 NUMERO 6

smitalia

inchiesta

Una seduta dallo psicologo

dossier

CCSVI e SM, la parola fine

PANTONE®
Magenta

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

**SETTIMANA
NAZIONALE
DEI LASCITI
AISM**

7 GIORNI DI INCONTRI PER GUARDARE AL FUTURO

Dal 22 al 28 Gennaio 2018

Per la Settimana Nazionale dei Lasciti
AISM e i notai ti aspettano
per informarti sul tema
del testamento e dei lasciti testamentari.

PER INFORMAZIONI CHIAMA IL NUMERO VERDE 800.094.464 O VISITA IL SITO WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

Con il patrocinio e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

50

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

l'edi
toriale

Quest'anno il 3 dicembre è passato un po' in sordina. Forse qualcuno non si ricorda che ricorre la Giornata internazionale delle persone con disabilità, istituita nel 1981 per promuovere la conoscenza della disabilità, sostenere l'inclusione delle persone disabili in ogni ambito della vita e allontanare ogni forma di discriminazione e violenza.

Negli scorsi anni la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità aveva catalizzato l'attenzione. Ogni anno, anche perché era stato lanciato e, in parte attuato, il primo Piano di Azione Governativo per il recepimento della Convenzione in Italia, per il confronto sul percorso di applicazione e soprattutto revisione di politiche, processi, leggi e deliberazioni nei contesti istituzionali a tutti i livelli. Poi è seguito il secondo "Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità": concluso a luglio 2016, è stato approvato a ottobre 2017 dal Consiglio dei Ministri e a breve sarà pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale con Decreto del Presidente della Repubblica.

Lo scorso 11 ottobre è stato nominato il nuovo Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità che comincerà a operare nel 2018 con il compito di affiancare le istituzioni, verificare che venga applicato il secondo Programma di Azione e che le attività indicate diventino concreta realtà per cambiare le cose. Nei Gruppi di Lavoro, AISM ha fatto la sua parte (molti dei temi della nostra Agenda si contestualizzano e contano di essere sviluppati nel Programma di Azione Biennale che abbiamo di fronte) e continuerà a fare la sua parte attraverso i suoi rappresentanti nazionali e territoriali.

Nel 2018 possiamo fare di più, anzi dobbiamo fare di più. Le cose cambiano se ci siamo. Cambiano se la nostra Agenda della Sclerosi Multipla 2020 diventa l'agenda di chi si candida e di chi andrà in Parlamento a rappresentare anche noi. Abbiamo di fronte una sfida per le prossime elezioni. La sfida di coinvolgere, convincere, trasformare in protagonista della nostra Agenda chi sarà eletto. Non importa di che partito o movimento o gruppo sarà. L'importante è che la nostra Agenda sia la sua Agenda e il mondo libero dalla SM in Italia sia la sua priorità. Ognuno di noi deve fare la sua parte. AISM. Insieme, una conquista dopo l'altra.



Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile



A questo punto, non potevamo che chiudere l'anno con il color magenta, l'ultimo dei colori sottrattivi primari, comunemente utilizzato nella stampa. Un colore magenta può essere ottenuto mischiando quantità uguali di rosso e blu... in pratica, è sinonimo di fucsia, e ha una storia molto interessante.

Il colorante magenta fu messo a punto nel 1859 da François-Emmanuel Verguin e il nome venne dedicato alla battaglia di Magenta, sfruttando il nome della città che all'epoca era diventata famosa per le vicende legate alla seconda guerra d'indipendenza.

Una battaglia epica, in cui tante persone hanno combattuto per un ideale alto. Anche il nostro lo è. Per questo continuiamo a combattere, ogni giorno, verso un mondo libero dalla SM.

- 5 **L'ALTRO EDITORIALE**
L'aiuto psicologico: un'opportunità
- 6 **GIOVANI OLTRE LA SM** Un senso di frustrazione
- 8 **NON SEMPRE È SM** Il tremore
- 9 **QUEL SINTOMO VIGLIACCO** Stretta in una morsa
- 10 **OBIETTIVO BENESSERE** Pilates e sclerosi multipla
- 11 **LA MIA AGENDA**
La solitudine dei caregiver
- 15 **ESPLORANDO**
Niente è facile, tutto è possibile
- 16 **DUE PAROLE CON GIUSEPPE**
Il mio tempo libero con AISM
- 17 **INCHIESTA**
Una seduta dallo psicologo
- 21 **RICERCA**
Sclerosi multipla e gravidanza
- 24 **DIRITTI**
Lavoro, l'impegno di tutti per cambiare le cose
- 27 **DONAORA**
7 giorni di incontri per guardare al futuro
- 28 **DONAORA**
Ora la malattia fa un po' meno paura
- 29 **DONAORA**
Diventa Socio fai la differenza
- 30 **INTERVISTA**
Inviata speciale in cerca di storie autentiche
- 33 **SMDOSSIER**
CCSVI e SM, la parola fine



www.aism.it

LAVIGNETTA

di Pietro Vanessi

www.unavignettadipv.it



Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale

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

Coordinamento editoriale

Silvia Lombardo

Redazione

Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione

Michela Tozzini

Hanno collaborato

Anna, Antonella Borgese
Elena Boccerani, Silvia Bonino
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Roberta Litta
Laura Pasotti, Claudio Solaro
Alessandra Tongiorgi

Consulenza editoriale

Agenda www.agendanet.it

Stampa

Ditta Lang Srl, Genova

Pubblicità:

Redazione AISM
Tel 010 27131
Fax 010 2713205
ravina@aism.it

Direzione e redazione:

Sede Nazionale AISM
Via Operai 40
16149 Genova
Tel. 010.27131
Fax 010.2713205
redazione@aism.it
©Edizioni AISM
ISSN 1129-8642
Associazione Italiana
Sclerosi Multipla ONLUS
Organizzazione non lucrativa
di utilità sociale
Ric. Pers. Giur.
DPR 897 - 22/9/81

Sede Legale:

Via Cavour, 179
00184 Roma

Presidente Nazionale AISM:

Angela Martino

Presidente FISM:

Mario Alberto Battaglia

Il contenuto degli articoli firmati è di piena responsabilità degli autori. I siti web segnalati sono visionati dalla Redazione prima della stampa. AISM declina ogni responsabilità su successivi cambiamenti. Manoscritti, disegni, fotografie anche se non pubblicati, non si restituiscono. L'informazione fornita da AISM non rappresenta raccomandazione o prescrizione terapeutica. Per il consiglio specifico consultate il Vostro medico.

Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

Chiuso in tipografia a dicembre 2017
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it



L'aiuto psicologico: un'opportunità

l'altro edi toriale

I pregiudizi sull'utilità del ricorso alla psicologia sono numerosi e continuano a sottrarre a molte persone opportunità che consentirebbero loro di affrontare nel miglior modo possibile la sclerosi multipla e le sue difficoltà. Questi pregiudizi coinvolgono sia chi è colpito dalla malattia sia, non di rado, gli stessi operatori della salute; essi sono riconducibili alla convinzione che lo psicologo si occupi solo di una condizione psicopatologica. Di conseguenza, chi è colpito dalla malattia rifiuta spesso un sostegno psicologico perché gli sembra che questo riguardi chi è matto, o quantomeno strano o incapace, condizioni nelle quali non si riconosce e che anzi teme. È invece indispensabile passare a una visione dinamica e propositiva, che guarda alle difficili sfide poste alla realizzazione personale dalla malattia, e ai modi migliori per affrontarle. Non c'è quindi una persona patologica, ma una malattia cronica che impone una ricorrente ristrutturazione di sé, della propria identità, dei propri obiettivi e delle modalità con cui raggiungere le mete significative della propria vita. La problematicità non è dunque nella persona, ma nelle diverse e rilevanti difficoltà che la malattia via via pone. Molti, nell'affrontare questo percorso, attingono a risorse personali e sociali proprie in modo ammirevole, e dimostrano grande forza d'animo. Questa non è però una buona ragione per rifiutare un aiuto psicologico; infatti la sofferenza e il tempo impiegati per ritrovare un nuovo equilibrio possono essere di molto ridotti con un adeguato sostegno psicologico. Si tratta insomma di considerare il ricorso allo psicologo come un'opportunità per rendere ottimale il proprio percorso di crescita: è sempre la persona ad agire, senza deleghe o dipendenze, ma con maggiori strumenti. Da alcuni anni sono responsabile scientifico di un intervento psicologico di gruppo per le persone che hanno ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla da meno di tre anni. Questo lavoro, confermando la mia esperienza di malata e di psicologa, ha mostrato che tale periodo è particolarmente critico e che in esso l'intervento psicologico è fondamentale; l'offerta in questo senso dovrebbe diventare la norma nei centri specialistici. Si tratta infatti di una fase difficilissima, in cui prevalgono emozioni negative (rabbia, depressione) e meccanismi di difesa inadeguati (rifiuto, negazione, fuga), che rischiano di bloccare per lungo tempo anche le persone più positive e di aggiungere inutile sofferenza. smitalia



Silvia Bonino, psicologa e psicoterapeuta, è professore onorario di psicologia dello sviluppo presso l'Università di Torino, dove ha insegnato per molti anni. Il suo libro 'Mille fili mi legano qui'. 'Vivere la malattia' (Laterza) offre una riflessione, tra scienza e testimonianza, sulla vita con la sclerosi multipla. È responsabile scientifico del progetto di ricerca e intervento di gruppo per le persone neodiagnosticate, realizzato in collaborazione tra la Fondazione Cosso (Pinerolo, To), il CRESM dell'ASO S. Luigi di Orbassano (To) e l'Università di Torino. Ha curato il testo 'Aspetti psicologici nella sclerosi multipla' (Springer). Tra i suoi libri più recenti: 'Altruisti per natura' (Laterza); 'Amori molesti. Natura e cultura nella violenza di coppia' (Laterza).

Silvia Bonino

Infida malattia è aver paura
delle proprie emozioni

Gesualdo Bufalino

un'inchiesta,
una storia:

scoprila in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT

Un senso di frustrazione

“ Mio marito ha la SM ed è costantemente arrabbiato. Io sono stanca di questa situazione. Il mio medico mi ha consigliato un antidepressivo, il neurologo invece suggerisce un colloquio con lo psicologo. Ma forse sarebbero più utili a mio marito. Cosa posso fare? ”

**giovani
oltre
laSM**

Mio marito ha la SM da 15 anni, la malattia non è stata benevola nei suoi confronti e negli anni gli ha progressivamente tolto qualcosa: prima i passi sono diventati incerti, poi la vista si è sdoppiata, la ricerca di un bagno nelle vicinanze ha condizionato sempre di più le sue uscite... ma soprattutto gli ha tolto la voglia di vivere, lo ha reso irascibile e costantemente arrabbiato con tutti, in primis verso di noi che siamo la sua famiglia.

Io mi sento molto stanca e forse sono anche un po' stufa di questa situazione, di dover sempre pensare a tutto e di sentire che per gli altri tutto è dovuto. Sento che il mio tempo è completamente a disposizione degli altri e a volte la tristezza e la frustrazione hanno la meglio e mi viene da piangere, ma non mi posso concedere neanche un pianto liberatorio altrimenti mio marito si innervosisce ancora di più.

Secondo il mio medico mi farebbe bene un antidepressivo, ma io non credo che una pastiglia possa risolvere la mia situazione. Il neurologo di mio marito invece mi ha suggerito un colloquio con lo psicologo che collabora con il loro reparto, ma mi sembra di perdere tempo e penso che in fin dei conti degli antidepressivi e dello psicologo abbia più bisogno mio marito. D'altronde se fosse un po' meno arrabbiato e se la prendesse un po' meno con me, staremmo meglio tutti.

Ad aumentare il mio malessere si aggiunge il fatto che, quando mi sfogo per questa situazione, poi mi sento in colpa, perché comunque io sto bene e non so come reagirei se la malattia l'avessi io. Forse è normale che sia così, che mio marito sia nervoso e che io lo debba aiutare nonostante tutto.

Cosa posso fare? Sono validi i suggerimenti che mi hanno dato?

Anna

STORIE PER UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA



Segui e partecipa anche tu.



Cara Anna,

la SM è purtroppo una malattia molto complessa e impegnativa come lei ben descrive nella sua lettera.

Comunemente si ritiene che la malattia interessi principalmente chi ne è affetto ma questa è una semplificazione di cosa realmente accade quando una patologia importante entra in una famiglia. Questa lettura tiene conto della malattia solo da un punto di vista organico e non per il suo impatto psicologico.

Infatti, da questo punto di vista, le sfide che affronta una persona con SM sono analoghe a quelle con cui si confronta chi gli vuole bene. Lo shock alla diagnosi, il senso di disorientamento, la rabbia, l'impotenza... sono passaggi con cui anche il familiare fa i conti.

Spesso però al familiare si presta meno attenzione e il familiare stesso può non dare il giusto peso al suo benessere psicologico o sentirsi meno in diritto di chiedere una mano. In realtà il ruolo del familiare è cruciale, e la sua esperienza lo testimonia molto bene: senza di lei suo marito avrebbe difficoltà in molte situazioni di vita quotidiana. Così come l'affetto, la riconoscenza la sensazione di essere utili possono essere la ricompensa per l'aiuto offerto.

Nel suo caso alcuni di questi aspetti stanno attraversando una fase di crisi e il malessere che lei vive è molto intenso e compromette sia la sua qualità di vita sia la capacità di essere d'aiuto in un modo appagante per lei e suo marito.

È importante innanzitutto ritrovare un benessere interiore dove l'aiuto di un farmaco può ridurre l'intensità di un malessere e le energie che si investono per tenerlo controllato, per gestire le emozioni di frustrazione e di rabbia e l'aiuto di un psicologo la può supportare a individuare strategie più efficaci di relazione con suo marito, dove gli aspetti di tensione possano essere discussi ed elaborati e dove lei possa ritrovare anche spazi personali in cui rigenerarsi.

Poter accedere a uno spazio protetto in cui esprimersi, confrontarsi e riflettere su quello che accade nella nostra vita senza timore di essere giudicati è un'opportunità di crescita importante.

Certamente anche suo marito potrebbe beneficiare di un percorso di supporto psicologico e forse si potrebbe ipotizzare anche un percorso che vi coinvolga come coppia. D'altronde per poter funzionare un percorso psicologico ha bisogno della motivazione di chi lo richiede e in questo senso sicuramente lei ha consapevolezza delle difficoltà e della necessità di intervenire. Il cambiamento può avvenire per stimoli che provengono da parti diverse e le sue scelte e i suoi cambiamenti saranno sicuramente uno stimolo importante anche per suo marito e la vostra relazione.

Roberta Litta

“Il **tremore** è un disturbo involontario del movimento, definito come un movimento ritmico di un segmento corporeo, con una frequenza relativamente costante e un’ampiezza variabile.”

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

In presenza di tremore, va ricordato che ne esistono tre tipi, riconducibili a differenti cause e che non riguardano la SM.

Il **tremore a riposo**, presente tipicamente quando il soggetto è seduto con le mani sulle gambe, si attenua un movimento volontario o il mantenimento di una postura, riguarda soprattutto gli arti superiori distalmente, è a bassa frequenza, asimmetrico (ossia più evidente da un lato) e si accentua durante un’attività mentale, ad esempio quando si conta. È tipico del Parkinson.

Il **tremore d’azione**, o cinetico, compare durante un movimento volontario, è tipicamente presente agli arti superiori ma può interessare anche il tronco, in genere è asimmetrico. È tipico delle lesioni cerebellari e si associa ad altri segni neurologici quali dismetria, adiodocinesia (difficoltà a eseguire un movimento rapido alternato) e disartria. Il **tremore posturale** è presente durante il mantenimento di una postura, come quando si tengono le braccia distese o si tiene in mano un oggetto, ha frequenze in genere più elevate del tremore a riposo, aumenta con l’emozione, interessa esclusivamente i settori distali degli arti superiori, il capo o la voce. Spesso è familiare. Non si associa ad altri segni neurologici e non è nota la sede della lesione a carico del sistema nervoso.

Il tremore psicogeno è tipico degli stati ansiosi; il tremore iatrogeno è indotto o accentuato da farmaci, come alcuni antidepressivi. Il tremore può essere associato ad altre patologie, quali l’ipertiroidismo o l’anemia.

Nei pazienti con sclerosi multipla il tremore è d’azione, è un sintomo non frequente all’esordio, ma lo diventa durante il decorso della malattia, quando compare tende raramente a regredire e rappresenta uno dei sintomi più invalidanti.

Finora le terapie farmacologiche sono assai poco efficaci e i dati a disposizione non consentono di fornire linee guida sul suo trattamento. Gli approcci riabilitativi sono spesso deludenti ma l’utilizzo di ortesi e strategie che semplificano i movimenti della vita quotidiana possono favorire l’autonomia della persona.

Il tremore va quindi inquadrato mediante l’esame neurologico perché le indagini strumentali spesso non sono dirimenti.

Un tremore isolato è raramente il sintomo di esordio di una SM, allo stesso tempo un tremore a riposo che compaia in soggetto con SM “anziano” potrebbe essere dovuto a una malattia concomitante che si sviluppa con l’invecchiamento. Nei pazienti con SM il tremore si associa quasi sempre ad altri segni neurologici come la dismetria che rendono un movimento semplice, come spostare un oggetto, scomposto e di ampiezza scorretta con necessità di correggere la traiettoria. [smitalia](#)

“ **Stretta in una morsa** All’inizio sembrava un reggiseno stretto, poi sono arrivate nuove ricadute e la morsa che mi attanaglia il torace è diventata più ampia. È come se avessi un bustino che va dalla linea sottomammaria all’ombelico. A volte stringe così forte che mi impedisce di respirare regolarmente e subentra anche il freddo. Non riesco a riscaldare la parte in nessun modo. E più la morsa stringe, più ho difficoltà a camminare e a coordinare il passo. E pensare che non ho mai sopportato gli abiti stretti, ora convivo con questa sensazione di morsa che condiziona la mia vita. ”

quel sintomo vigliacco una convivenza che insidia l’autostima

Un sintomo che coinvolge il respiro sembra interferire con una delle funzioni corporee che riguardano la vita e che, anche dal punto di vista psicologico, può giocare un ruolo molto importante nella sensazione di malessere. La lingua ci viene in aiuto nel centrare il senso di vitalità del nostro armonioso respirare, del cullarsi nel naturale ritmo del respiro, quando definisce il fine vita come l’ultimo respiro.

Ma anche la psiche ha molto a che fare con il respiro, pensiamo agli attacchi di panico che si manifestano con un’oppressione al petto e con la sensazione di soffocare. Ricordiamo che per attacco di panico si intende una crisi d’ansia molto forte che si può presentare in particolari luoghi o situazioni che per la persona sono densi di emozioni negative. E quando ci arrabbiamo, ci capita di dire a noi stessi: respira a fondo prima di reagire. Oppure pensiamo al ruolo centrale che il respiro assume nella meditazione di derivazione orientale. E anche nelle tecniche di rilassamento gli esercizi sul respiro sono fondamentali. La mente è uno strumento potente se utilizzata per stare meglio, per affrontare la vita con le sue difficoltà in modo positivo, ma può diventare una vera e propria zavorra quando è dominata da pensieri tristi o rassegnazione. È per questo che esistono molte tecniche di rilassamento per ottenere una mente sgombra.

Proviamo allora a osservare il nostro sintomo: è sempre uguale? Oppure aumenta quando sono più stanca/o? E cosa succede quando mi arrabbio? E quando sono triste? Se, come penso, ci sono delle variazioni, vuol dire che il nostro stato d’animo si sta riflettendo sul corpo, che stiamo somatizzando. Naturalmente, peggiorando il sintomo. Se gli stati d’animo si riflettono sul corpo, è possibile lavorare sul corpo e sulla mente per evitare la somatizzazione.

Chi fosse incuriosito e interessato al ruolo del respiro nelle tecniche di meditazione e rilassamento può cercare corsi di Mindfulness oppure di Training Autogeno, o chiedere alla propria Sezione di attivarne uno. Gli psicologi della Rete AISM, stanno lavorando su questi temi e sicuramente potranno farvi interessanti proposte. [smitalia](#)



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



OBIETTIVO BENESSERE

Pilates

e sclerosi multipla

WWW.AISM.IT

Ascoltare il proprio corpo, da allieva e da insegnante

“ Ho praticato sport fin da piccola, in particolare ginnastica artistica che ho anche insegnato per diversi anni. Poi sono entrata a far parte del magico mondo del Pilates, di cui oggi sono istruttrice. Nel marzo del 2011 ho ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla.

Improvvisamente è cambiato tutto, il corpo non risponde più come prima e subentra la stanchezza che non ti fa più allenare come vorresti, ma si cerca di andare avanti e di combattere questa malattia nascosta dentro di te che si manifesta senza preavviso. Da sportiva non ho mai smesso di allenarmi e, a volte, cerco di combattere la stanchezza con il movimento fisico. Certo, sembra un paradosso, eppure dopo la lezione io mi sento rigenerata. “Oltre ai benefici fisici ci sono anche benefici emotivi, essere in grado di fare Pilates è un enorme richiamo d’animo”. Questo dice Mariska Breland, che ha lanciato il Pilates per SM negli Stati Uniti. Aver seguito il corso con una persona con la mia stessa patologia è stata una garanzia della sua validità. Ho imparato moltissimo e ho riscontrato giovamenti da questo tipo di esercizio fisico.

Il Pilates aiuta a mantenere la forza, la flessibilità, l’equilibrio e dà una maggiore consapevolezza del proprio corpo. Comprende esercizi di base per la stabilizzazione della schiena e della colonna vertebrale, il potenziamento che migliora la postura, la flessibilità e la dinamicità che alleviano la spasticità muscolare. Tutto questo è utile per combattere i problemi connessi con la SM e varie altre condizioni di salute.

Il Pilates è anche concentrazione e questo aiuta la mente. Grazie a questa disciplina, ho imparato ad ascoltare il mio corpo e a saper gestire al meglio le mie energie. Ho sempre creduto nell’efficacia del Pilates. Ho trovato giovamento da sempre e soprattutto ora con la mia patologia. ”

Sabrina Serpentine

AIMS Sezione Provinciale ‘Annamaria Veroni’ Teramo

OLTRE IL 40% DELLE PERSONE CON SM **RICEVE ASSISTENZA DA FAMILIARI**. IN ATTESA CHE IL PARLAMENTO APPROVI LA LEGGE CHE LI TUTELA, **I CAREGIVER SI RACCONTANO**. L'IMPEGNO DI AISM,

testo di LAURA PASOTTI



©AISM

La solitudine dei caregiver

lamia
agenda

«Non conoscevo la sclerosi multipla, l'ho conosciuta insieme a Laura. Quando l'ho incontrata, 12 anni fa, lei aveva già avuto la diagnosi e me l'ha detto subito, avvertendomi che, in futuro, avrebbero potuto esserci problemi. Io ho risposto 'va bene, vediamo', oggi li stiamo vedendo». Stefano ha 56 anni, fa il videomaker e vive a Perugia con la moglie, che ha la SM secondaria progressiva. Fino a un paio di anni fa, Laura aveva una discreta autonomia, oggi la situazione è un po' diversa. «A pesare è soprattutto la fatica, tanto che ha dovuto lasciare il lavoro». A parte l'assistenza domiciliare («abbiamo due assistenti per 14 ore alla settimana totali») a cui ricorre quando è fuori per lavoro, è Stefano a occuparsi della moglie. «Mi ritengo 'fortunato' perché lavorando in proprio riesco a organizzarmi e, ad esempio, a ricavare il tempo per accompagnarla alle

visite - spiega. - Mi sono creato una postazione di lavoro a casa, dove faccio postproduzione video, così sono spesso presente anche durante il giorno. L'altro lato della medaglia è che ho dovuto rinunciare ad alcuni lavori - continua - ma è stata una scelta, per non lasciare mia moglie costantemente insieme a una persona estranea».

La situazione di Stefano è comune a tantissimi familiari di persone con sclerosi multipla. Secondo i dati del Barometro 2017 più di 4 persone con SM su 10 ricevono ogni giorno assistenza informale per svolgere le attività quotidiane da familiari e conviventi, a cui si aggiunge un altro 20% in caso di bisogno come, ad esempio, in presenza di un attacco. Oltre il 95% dei caregiver familiari ha dedicato il proprio tempo libero alla persona con SM, in particolare per assistenza personale, di compagnia e sorveglianza per una media di 8 ore al giorno. In media si stima che ogni persona con sclerosi multipla riceva oltre 1.100 ore

LE CRITICITÀ



LA PROPOSTA

da 3 proposte di legge



all'anno di assistenza da parte di familiari o amici. Stefano definisce il suo aiuto per la moglie di tipo pratico e organizzativo: al mattino si alza prima di Laura, prepara la caffettiera così quando lei si sveglia, «con i suoi tempi, che possono essere molto variabili», può fare colazione con calma, se deve uscire le lascia il pranzo pronto da riscaldare e poi la sera cenano insieme. «Sono in continuo movimento per cercare di renderle la vita più facile, per aiutarla a mantenere la sua autonomia perché il dover dipendere completamente dagli altri darebbe fastidio a chiunque». Ad esempio, ha sostituito le tazze in ceramica con ciotole di plastica, che non si rompono se cadono, inserito cannuce nelle bottiglie per facilitarla a bere e ha predisposto un progetto per l'adeguamento del bagno con maniglioni e pavimento antiscivolo. «La guardo e la osservo per capire cosa può esserle utile», dice Stefano che ha anche trascorso diverse ore sulla carrozzina, «un passo necessario per Laura», per capire quali possono essere le difficoltà da affrontare e in che modo, ad esempio, superare gli ostacoli. Tra l'organizzazione della giornata e il lavoro, il tempo libero non è molto. «Ultimamente è difficile ricavare un po' di tempo per sé - ammette - Poi essendo io una persona pigra, alla sera preferisco starmene sul divano, insieme a Laura, a guardare un film. È l'unico momento in cui possiamo stare un po' insieme, soprattutto se sono stato assente durante il giorno». Anche le uscite con gli amici dipendono dalle condizioni della moglie: «Se ci invitano fuori a cena, possiamo decidere solo all'ultimo minuto perché non possiamo sapere se Laura starà bene o sarà troppo stanca per uscire».

Gli aspetti difficili del ruolo di caregiver sono diversi. Stefano ne indica due: «L'assenza totale delle istituzioni e il ve-

dere mia moglie vivere costantemente alti e bassi: oggi muove qualche passo con il deambulatore e domani non si alza dalla sedia. A livello psicologico è provante». La strategia però è quella di non farsi 'coinvolgere', «perché altrimenti invece che una di malati ce ne sarebbero due - dice - Il mio obiettivo è starle accanto in maniera lucida, per questo cerco sempre di sdrammatizzare, di farla ridere, di essere positivo e prendere in giro la sfiga che ci è capitata».

In stand-by

In attesa dell'approvazione della legge sui caregiver che dovrebbe prevedere tutele e garanzie uniformi sul livello nazionale e promuovere il ruolo delle Regioni nella definizione e attuazione di politiche integrate socio-sanitarie che valorizzino e sostengano il ruolo dei caregiver familiari, ad oggi a livello territoriale si vive una situazione fortemente diversificata. La Regione Veneto, ad esempio, ha da tempo istituito un Registro degli assistenti familiari e promuove anche percorsi formativi. Spesso i caregiver di persone con SM si rivolgono alle Sezioni per conoscere i propri diritti, «noi li aiutiamo a preparare la documentazione per le Ulss, le impegnative per la cura domiciliare, diamo loro indicazioni sui contratti se si affidano a un'assistente esterna e spieghiamo loro quali agevolazioni sono previste dalla legislazione attuale», spiega Carlo Adelchi Castrignano, presidente della Sezione AISM di Rovigo e del Coordinamento regionale del Veneto. Il progetto di legge di riconoscimento? «Mi sembra un buon inizio ma pecca in modo pregnante su quegli elementi sostanziali che consentono alla persona con SM e al suo caregiver familiare di vivere - aggiunge - Non prevede, infatti, tutele di tipo eco-

Le proposte di AISM

Sul tema dei caregiver, l'Associazione è intervenuta in sede di stesura del testo della legge sollecitando l'introduzione di una specifica misura di finanziamento e sostenendo una formulazione dei caregiver ampia e appropriata in modo da evitare futuri dubbi applicativi in merito all'individuazione della platea dei destinatari. Ha, tra gli altri aspetti, evidenziato l'importanza di parametrare l'impegno del caregiver a cui far corrispondere il riconoscimento di tutele, non già ad un numero di ore settimanale, ma a uno share flessibile tendenzialmente mensile, così da evitare la decadenza dai benefici nell'ipotesi di malattia, burn out, impossibilità di assicurare il monte ore settimanale di attività di assistenza. Inoltre, ha suggerito la domiciliarizzazione delle prestazioni specialistiche nel caso di difficoltà di spostamento della persona assistita, l'introduzione di misure di sostegno specifiche per garantire la conciliazione degli impegni lavorativi con l'assistenza al familiare (smartworking, aspettativa, permessi, ecc.), la valorizzazione del ruolo del caregiver svolto dal coniuge, la realizzazione di campagne di informazione sulla materia e l'adozione di programmi di monitoraggio, valutazione e sostegno alla ricerca sul tema.

«nomico per la persona che assiste un familiare con disabilità: ma se il marito è costretto a lasciare il lavoro per assistere la moglie, come vivono?»

Dello stesso avviso Daniela Cataldo, presidente Sezione AISM Foggia e Coordinamento regionale Puglia, che mette in evidenza anche un altro aspetto ovvero quello del supporto psicologico di cui i caregiver spesso hanno necessità. «Sindromi psicologiche, episodi di burnout, sensazione di inadeguatezza sono frequenti tra chi si prende cura, a tempo pieno, di un familiare – spiega – tanto che, ad esempio, nella Sezione AISM di Foggia è stato creato un gruppo di auto aiuto dedicato ai caregiver per supporto psicologico e scambio di esperienze». Molti gli eventi di sensibilizzazione sul tema organizzati sul territorio. «Il rapporto tra ospedale e territorio è precario, le persone disabili sono spesso assistite a casa e senza un supporto specifico c'è il rischio di perdere il caregiver stesso – aggiunge Cataldo – Oltre all'isolamento della persona disabile, bisogna tenere conto anche dell'isolamento di chi si prende cura di quella persona. Ecco perché il riconoscimento legislativo, il supporto lavorativo e assistenziale vanno bene, ma vanno considerati anche gli aspetti psicologici».

Verso un riconoscimento?

Il 28 settembre scorso le tre proposte di legge per il riconoscimento e la tutela del caregiver familiare che, da gennaio di quest'anno, giacevano in Commissione Lavoro e Previdenza sociale al Senato, sono state presentate come testo unificato. AISM ha presentato osservazioni e contributi sul testo (vedi box), «che sono state considerate con grande attenzione e in parte recepite», precisa Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM.

La proposta di legge sui caregiver si compone di 4 articoli. Il primo definisce la finalità della legge ovvero «riconosce l'attività di cura non professionale e gratuita prestata nei confronti di persone che necessitano di assistenza a lungo termine a causa di malattia, infermità o disabilità

gravi, svolta nel contesto di relazioni affettive e familiari, ne riconosce il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che trae l'intera collettività, la tutela al fine di conciliarla alle esigenze personali di vita sociale e lavorativa». L'articolo 2 contiene l'elenco dei compiti che Regioni e Province autonome si assumono nei confronti dei caregiver familiari, tra cui informazioni puntuali ed esaurienti, opportunità formative, supporto psicologico, interventi di sollievo, di emergenza o programmati, gruppi di mutuo soccorso, consulenze e contributi per l'adattamento dell'ambiente domestico, domiciliarizzazione delle visite specialistiche. Il terzo articolo introduce la figura del «prestatore volontario di cura» ovvero la 'persona che gratuitamente si prende cura del coniuge, di una delle parti dell'unione civile tra persone dello stesso sesso e del convivente di fatto o di un familiare o affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità gravi, è riconosciuto invalido civile al punto di necessitare di assistenza globale e continua per almeno 54 ore settimanali, compresi i tempi di attesa e di vigilanza notturni». L'articolo 4 riguarda la definizione delle modalità di accertamento dei requisiti del prestatore volontario di cura, che spetta ai ministri del Lavoro e della Salute.

Il testo unificato non prevede una copertura finanziaria, richiesta da un'ampia parte del mondo associativo, ma la Commissione Bilancio del Senato, lo scorso 27 novembre, ha approvato all'unanimità l'emendamento (di cui Laura Bignami è la prima firmataria) alla manovra finanziaria che istituisce un fondo per i caregiver di 60 milioni di euro per il triennio 2018-2020. «Per quanto non adeguato rispetto ai bisogni a cui deve rispondere, questo fondo è importante perché sancisce la necessità di dedicare risorse da parte dello Stato a questa autentica emergenza», commenta Bandiera. L'emendamento, tra l'altro, definisce in modo ampio la platea dei beneficiari senza circoscrivere la norma a categorie o patologie specifiche, ricalcando la posizione di AISM. «A questo punto, speria-

«Al di là del supporto materiale in cui bene o male te la cavi, è importante cercare di dare supporto morale, cercando di far passare le cose con leggerezza. Non nel senso di fregarsene, ma cercando di non farsi coinvolgere dagli atteggiamenti negativi. È la cosa più utile, oltre che dialogare e far sentire la propria presenza, senza essere oppressivi.»



©AISM

mo che la copertura finanziaria sia accompagnata da una legge cornice entro la fine della legislatura, che dia una prospettiva oltre i tre anni di dotazione finanziaria e assicurando una visione di sistema in cui siano identificati valori e priorità di intervento», conclude Bandiera.

Il baluardo della famiglia

Nel 52% dei casi il caregiver di una persona con sclerosi multipla è il partner, in altri i figli o i genitori. Più di 7 su 10 vivono in casa con la persona che assistono, il 41% lo fa da solo. «È soprattutto la famiglia a farsi carico dell'assistenza, anche perché i servizi territoriali spesso sono carenti – spiega Bandiera – nella gestione degli aspetti cronici legati alla disabilità, manca l'integrazione socio-sanitaria, l'assistenza domiciliare è carente, le cure palliative sono previste solo per i malati terminali e la riabilitazione è poco uniforme e si concentra sulla fisioterapia».

Più della metà delle persone con SM è costretta a lasciare il lavoro e a chiedere aiuto ai familiari che spesso devono rinunciare o rivedere i propri impegni professionali o di vita, con il rischio di esclusione o di impoverimento, «perché più progredisce la disabilità più si presentano situazioni che costringono la famiglia a consumare i risparmi», ag-

giunge Bandiera. Uno dei temi è quello della salute di chi assiste un familiare con SM, attività che ha un grosso impatto in tutti gli ambiti della vita del caregiver e lo espone a un elevato livello di stress e al rischio di burnout. «Quando l'assistenza diventa così forte da compromettere la possibilità di mantenere una propria vita di relazione o lavorativa, allora devono intervenire tutele specifiche – continua Bandiera – Nella proposta di legge si parla, infatti di tutele di tipo previdenziale e assicurativo a livello statale, pur vincolate all'effettiva disponibilità di risorse, che vanno a porsi a fianco delle politiche regionali finalizzate al supporto psicologico, agli interventi di sollievo, a quelli di emergenza, ai gruppi di mutuo soccorso, in generale all'integrazione del caregiver nei processi di presa in carico dei propri familiari. È questa, quella del caregiver, una delle priorità dell'Agenda della SM 2020 che confidiamo possa finalmente trovare risposte strutturate e diffuse».

Altro aspetto è quello lavorativo, dato che il 52% dei caregiver deve rivedere i propri impegni professionali e il 5% arriva a lasciare il lavoro. «Sono necessarie misure che facilitino la permanenza al lavoro dei familiari di persone con patologie gravi – conclude Bandiera – Come indicato nel Rapporto Lavoro 4.0 del Senato, laddove c'è una funzione sociale svolta da un cittadino, come nel caso dell'assistenza a un familiare, si deve fare in modo che questo impegno trovi protezione nel contesto lavorativo perché anche svolgendo una funzione di supporto ad un proprio familiare che richieda assistenza continuativa si sta assolvendo ad una funzione sociale e si contribuisce al progresso della comunità».

Da un caregiver agli altri

Non perdere la pazienza. Affrontare la malattia con determinazione ma senza rabbia. Dialogare. Avere un atteggiamento positivo. Sono i consigli di Stefano a chi si trova nella sua stessa situazione. «Al di là del supporto materiale in cui bene o male te la cavi, è importante cercare di dare supporto morale, cercando di far passare le cose con leggerezza – dice – Non nel senso di fregarsene, ma cercando di non farsi coinvolgere dagli atteggiamenti negativi. È la cosa più utile, oltre che dialogare e far sentire la propria presenza, senza essere oppressivi». Un suggerimento potrebbe essere quello di creare una banca-dati o un blog «in cui i caregiver si scambiano informazioni, per fare rete, sempre con l'obiettivo dell'autonomia delle persone con SM». [smitalia](#)

IL LUNGO VIAGGIO DEL CAMPIONE PARALIMPICO **ALBERTO SIMONELLI**, TRA VITTORIE E BARRIERE DA AFFRONTARE. 'LA MIA VOGLIA DI GAREGGIARE E I SACRIFICI PER RIUSCIRCI SONO LA MIA MEDICINA'

Niente è facile, tutto è possibile

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Esploro

Ha vinto Mondiali, Europei e Paralimpiadi, girando il mondo con arco e carrozzina. Alberto 'Rolly' Simonelli ha 50 anni e da 25 si allena a migliorare ogni giorno «perché ho sempre fame di medaglie. Nel 1993, quando ho avuto l'incidente che mi ha messo in carrozzina, andavo solo in mountain bike. Poi lo sport è diventato la mia vita: vinco ogni giorno quando inizio ad allenarmi. La voglia di gareggiare e vincere, ma anche i sacrifici necessari per riuscirci, sono la mia medicina, la mia salute, il mio motivo di vita».

E dove ti hanno portato, quest'anno, i tuoi sacrifici e la tua voglia?

«Ho partecipato ai paramondiali a Pechino, dove abbiamo vinto l'oro a squadre. Ma l'ultima medaglia, ai mondiali di Città del Messico, l'ho vinta gareggiando con atleti normodotati. Loro in piedi, io seduto, l'importante è centrare il paglione, che è poi il bersaglio verso cui ogni arciere scaglia le proprie frecce. Questa è la barriera che ho abbattuto tante volte: nello sport siamo tutti uguali e io sono orgoglioso di averlo dimostrato tante volte».

L'anno scorso Rolly ha vinto l'argento individuale alle Paralimpiadi di Rio de Janeiro, bissando il secondo posto ottenuto alle Paralimpiadi di Pechino 2008. Grande emozione e foto in prima pagina sui giornali. Solo che la vita di un atleta non inizia e non finisce sul campo di gara. A Pechino, come in Messico, negli Stati Uniti o in Repubblica Ceca bisogna arrivarci. E quando si è lì, bisogna anche muoversi, prendere un autobus, arrivare all'hotel, andare a pranzo o in bagno.

Cosa si impara, girando il mondo in carrozzina, Rolly?

«Medaglie e barriere vanno insieme. Girando il mondo ti trovi praticamente sempre ad affrontare barriere, se non le trovi negli aeroporti, le trovi negli hotel, nei bus dei trasferimenti o sui campi da gara. Il nostro non è un mondo ideale in cui muoversi liberamente. Per quello che ho visto io, non siamo ancora arrivati nemmeno al 50% della soluzione del problema delle barriere per chi ha problemi



Alberto Simonelli. Dopo un'ischemia midollare nel 1993, Alberto Simonelli inizia a praticare tiro con l'arco, diventando un atleta dell'ASD Polisportiva Handicapati Bergamasca. Dal 1996 è stabilmente un atleta della Nazionale paralimpica italiana. Dal 1999 ha il diploma di Istruttore Federale. Il suo primo successo di rilievo arriva nel 1997, quando vince il titolo europeo individuale a Foligno. Tra i successi più significativi, la medaglia d'argento ai Giochi paralimpici di Pechino 2008 e quella vinta a Rio 2016, battuto in finale per un solo punto dallo statunitense Shelby. Ha 50 anni e vive a Bergamo.

di movimento. Anche solo per andare un giorno in qualsiasi posto, devi sempre studiare prima l'itinerario e informarti al 100% di cosa trovi».

E cosa trovi?

Se non è negli USA è in Messico, se non è in Francia è in Romania, tu vai, chiedi, e ti dicono che l'albergo ha camere accessibili per la disabilità. Poi arrivi e i trasporti non ci sono mai, o ci sono pullman senza pedana. In Messico c'erano pullman antichi. Non solo non avevano neanche l'ombra di una pedana, ma anche la porta di accesso al pullman era di 60 centimetri. E quindi, anche trovando qualcuno che mi prendesse con la carrozzina per farmi salire, non sarei mai passato dalla porta. Ti devi adattare sempre, in mille modi diversi. Due settimane fa sono andato per una gara del circuito a Marrakech, in Marocco: la camera era accessibile. Però per arrivare in camera c'erano due rampe da paura. Potevi essere forte quanto volevi, ma da solo non potevi arrivare in cima. Avevi sempre bisogno di qualcuno che ti spingesse. Autonomia zero, spirito di adattamento tanto. Impari a chiedere aiuto e a vincere nonostante tutto». [smitalia](#)



Il mio tempo libero con AISM

testo di ELENA BOCERANI

**Due
parole
con**

«Ad AISM sono approdato un po' per caso, senza sapere esattamente cosa aspettarmi. In Sezione ho incontrato tante persone e con alcune è nata un'amicizia duratura, ho sentito tante

storie e alcune mi hanno lasciato il segno. Ma ciò che più mi ha colpito è la grande stima e la solidarietà tra le persone con SM, i volontari e tutti coloro che lavorano nell'Associazione. Sia che si tratti di persone che vivono la SM su di sé, che l'hanno vista da vicino o che sono arrivate in AISM per caso, in tutti ho trovato una disponibilità infinita a donare tempo e impegno e un grande entusiasmo».

Giuseppe Sorgon è un dipendente del Gruppo UBI Banca, azienda che insieme ad AISM ha costruito un percorso di collaborazione che dura da alcuni anni. Il Gruppo è impegnato nel sociale sia attraverso l'emissione di Social Bond (tra l'altro uno emesso nel 2017 a favore di AISM Onlus), iniziativa che rispecchia appieno l'idea di 'Fare Banca per bene', sia attraverso il volontariato d'impresa, promuovendo la partecipazione dei propri dipendenti ad attività di volontariato sul territorio attraverso l'iniziativa 'Un giorno in dono'. «È un progetto – spiega Sorgon – al quale ho aderito subito con piacere e che ci accomuna in un solo obiettivo: impegnarci per aiutare altre persone. Noi dipendenti doniamo un giorno delle nostre ferie mettendoci a disposizione di AISM come volontari per varie attività e la banca riconoscerà un contributo economico all'Associazione pari al valore medio di una giornata lavorativa».

Giuseppe Sorgon vive a Tortona, in provincia di Alessandria, ma lavora a Bergamo e ogni giorno andare a lavoro è un bel viaggio. «In passato – racconta – avevo già svolto volonta-

riato d'impresa: allora lavoravo su Milano e le associazioni con cui collaboravo erano della zona. Quando sono stato trasferito a Bergamo ho deciso di cercare un posto un po' più vicino a casa dove poter donare un po' del mio tempo libero. Così, per delle scelte casuali, quattro anni fa è iniziato il mio percorso in AISM. Da allora il mio impegno è cresciuto tanto che ho coinvolto anche la SOMS, Società Operaia di Mutuo Soccorso di cui faccio parte a Tortona, negli eventi di raccolta fondi: durante La Mela e La Gardenia di AISM scendiamo insieme in piazza per sensibilizzare alla SM e raccogliere fondi per la ricerca».

Come volontario della Sezione di Alessandria si occupa dei servizi di trasporto, affiancando le persone con SM nei loro spostamenti, accompagnandole alle visite mediche, alle attività di riabilitazione. «Cerco di rendermi utile come posso – dice – ed è un'esperienza che mi dà grande soddisfazione. Quello che si pensa di perdere in tempo libero, rinunciando a una giornata di ferie, in realtà lo si guadagna sotto molti altri aspetti, dai legami che si costruiscono alle storie che conosci. La sclerosi multipla può sembrare una condanna all'ergastolo, colpisce soprattutto i giovani segnandoli profondamente, ma la forza e determinazione che ho trovato nelle persone con SM mi ha arricchito. La prima volta che sono arrivato in AISM ho visto una ragazza giovane, davvero molto bella. Ho immaginato che fosse una volontaria invece frequentava la Sezione perché aveva la SM. Mi hanno raccontato che faceva la modella ma la sclerosi multipla non l'aveva fatta rinunciare alla sua vita: la forza e la grinta con cui affrontava la malattia mi ha fatto riflettere. Sono questi incontri che mi spingono a continuare a fare il volontario e a impegnarmi sempre di più al fianco di AISM». [smitalia](#)

LA SALUTE DELLA MENTE VALE QUANTO QUELLA DEL CORPO. CHI SONO I DISABILI CHE CHIEDONO SUPPORTO PSICOLOGICO? E PERCHÉ? LE STORIE, L'IMPEGNO DI AISM, IL PUNTO DI VISTA DEI PROFESSIONISTI

testo di LAURA PASOTTI



© BSIP RF / AGF

Una seduta dallo psicologo

**l'in
chie
sta**

«La diagnosi è stata un duro colpo, sono entrata in depressione, avevo crisi di ansia e panico». Caterina ha 59 anni e vive a Genova. Nel 2011 la perdita improvvisa della vista all'occhio sinistro le ha fatto scoprire la presenza della sclerosi multipla. «Mi sono rivolta allo psicologo da cui ero stata in cura per una depressione post parto, e poi, un anno dopo, sono arrivata al Centro di riabilitazione AISM», racconta. Il supporto psicologico è stato un percorso per Caterina, «per la malattia e, in generale, per la mia vita, anche professionale. Sono una persona molto

ansiosa e la terapia mi ha aiutato a tenere a bada l'ansia, a gestire meglio le cose. È stata molto utile, fa parte della mia crescita». Un percorso che continua, «in certi momenti, sento proprio il bisogno di parlare con la psicologa, con cui ormai si è creato un rapporto e lei anche solo guardandomi in faccia, capisce che tipo di giornata ho avuto». Oggi Caterina ha recuperato in parte la vista all'occhio sinistro, continua a lavorare e quando può va in montagna a camminare, «soffro gli ambienti chiusi, preferisco stare all'aria aperta e sento che anche per la mia patologia è meglio».

Diagnosi di sospetta sindrome demielinizzante. È quella

La Rete Psicologi di AISM



Nata nel 2009, la Rete Psicologi oggi conta 174 psicologi in rete, 51 Sezioni AISM con 1 o più psicologi (79 in totale), 55 Centri clinici SM con almeno 1 psicologo in Rete (per un totale di 77) e 18 psicologi nei Servizi di riabilitazione AISM. «Il progetto è nato perché l'Associazione ritiene che lo psicologo sia una figura fondamentale all'interno del team multidisciplinare che segue la persona lungo il percorso della malattia – spiega Manuela Percario, dell'Area servizi socio-sanitari di AISM – Ma 10 anni fa gli psicologi non erano molti. Oggi i numeri sono un po' cambiati, ma quelli strutturati sono solo una decina, gli altri hanno contratti di collaborazione». AISM ha dato così il via al Progetto Rete Psicologi per rispondere ai bisogni di natura emotiva e psicologica delle persone con SM creare una rete permanente tra gli psicologi dei Centri clinici e quelli delle Sezioni e ha iniziato a offrire supporto psicologico gratuito nelle Sezioni. «In alcune c'era già, ma con una logica diversa – continua Percario – Si faceva psicoterapia individuale ma non era quello l'obiettivo dell'Associazione». Sono nate così le Linee guida per un'omogeneità di informazioni e di approccio a livello territoriale. All'interno del Progetto è prevista anche la

formazione per gli psicologi che fanno parte della Rete: si organizzano due corsi e un convegno nazionale all'anno in cui si affrontano tematiche diverse e si cerca di dare risposte sia alle esigenze dell'Associazione sia a quelle degli psicologi. In questo filone si inserisce anche il libro 'Aspetti psicologici e sclerosi multipla' (Springer).

che ha ricevuto Giulia quando aveva 22 anni. «Era il 1985 e il neurologo mi diede un farmaco antitumorale – racconta – io, all'epoca stavo pensando di mettere su famiglia ma non sapevo quali potevano essere gli effetti collaterali. Lui mi disse che non c'erano studi sul suo uso in gravidanza e che potevo sperimentarlo io: lo mandai a quel paese e smisi di prenderlo». Giulia si è convinta così di non avere niente e ha vissuto la sua vita. Fino a cinque anni fa, quando un forte dolore alla schiena ha rivelato la SM e Giulia è arrivata al Centro di riabilitazione AISM di Genova. «Nel pacchetto c'era anche il supporto psicologico e io, che avevo sempre rifiutato di riconoscere la malattia, l'ho chiesto – spiega – Avevo cresciuto un figlio da sola perché a 39 anni sono rimasta vedova ma in quel periodo avevo solo voglia di piangere e dormire, mi alzavo la mattina e contavo le ore che mancavano per tornare a letto». Per riacquistare fiducia c'è voluta la psicoterapia («se gli altri vedevano qualcosa di positivo in me, perché non dovevo vederlo io?»), e anche l'inizio di una nuova relazione. «Ma soprattutto è stato importante raccontarmi a qualcuno che avesse voglia di ascoltarmi».

Chiedere aiuto

La scoperta di una malattia cronica. Una disabilità acquisita che rimette in discussione il proprio progetto di vita. I sintomi imbarazzanti che mettono in difficoltà le relazioni sociali. Il passaggio dal deambulatore alla carrozzina. Una nuova immagine di sé con cui dover fare i conti. Alcune persone hanno gli strumenti, le risorse per

affrontare una situazione complessa, come sono la diagnosi della SM o una disabilità, altre invece hanno bisogno di aiuto per riacquistare fiducia in se stesse. Ma chiederlo non è così facile.

I motivi? Sono diversi: c'è il costo di un professionista, ci sono le difficoltà logistiche come nel caso di persone con disabilità fisica che hanno bisogno di essere accompagnate, e ci sono i pregiudizi nei confronti della figura dello psicologo, ancora fortemente radicati.

«Sono poche le persone disabili che chiedono aiuto al terapeuta, io almeno ne ho incontrate poche. Probabilmente, se ne trovano di più nei servizi dedicati delle ASL», dice Priscilla Berardi, medico e psicoterapeuta a orientamento sistemico relazionale che opera a Rimini e Bologna. Ma quali sono i motivi per cui si chiede aiuto psicologico? «Nel privato, una persona disabile può rivolgersi a uno psicoterapeuta per problemi non legati alla sua disabilità ma comuni a tutti oppure legati alla disabilità come l'accettazione di sé, il senso di esclusione, le relazioni con gli altri, la sessualità – aggiunge Berardi – ma è difficile capire qual è il confine, se il problema dipende dalla disabilità o se fa parte del percorso di vita della persona: non sono due cose nettamente distinguibili».

Certo è che per una persona disabile può non essere semplice scegliere di andare da uno psicoterapeuta, «ho incontrato persone di 40 anni che hanno dovuto chiedere il permesso in famiglia», per problemi logistici, «pensiamo a chi non è autonomo: se la famiglia non lo sostiene deve trovare qualcuno di esterno. Poi se il percorso

«Ognuno ha i propri strumenti personali, ognuno ha risorse diverse e la terapia serve per capire quali sono, serve per tirarle fuori, rafforzarle e farne nascere di nuove.»

continua, dovrà dirlo alla famiglia e può essere un problema, in primis di tipo economico». Nei servizi dedicati alla disabilità adulta delle Asl, forse, è più semplice. «Lì ci sono équipe dedicate e dato che un eventuale supporto psicologico rientra nel quadro della disabilità, anche un famiglia diffidente può accettarlo. Certo è più patologizzante rispetto al privato», afferma Berardi.

Ma le difficoltà possono essere date anche dalla comunicazione. «La psicoterapia si basa sul dialogo e, nel caso di persone disabili che hanno una disabilità che coinvolge l'articolazione della parola, sorge il problema di farsi capire – continua Berardi – Lo si può risolvere con un interprete, magari un familiare, fino al momento in cui il terapeuta si abitua, ma ci vuole tempo e fino ad allora salta la privacy».

Nel caso di disabilità acquisite, come nel caso di un incidente o di una malattia degenerativa come la SM, i motivi che spingono a chiedere aiuto possono essere legati al dover riorganizzare l'immagine di sé, «facendo rientrare la disabilità nel proprio schema corporeo», all'autostima, alla paura del futuro, «che è trasversale, ma chi è disabile dalla nascita forse è più organizzato, mentre se ti arriva tra capo e collo in età adulta, ci devi pensare prima del tempo». E poi bisogna re-imparare a fare tantissime cose, a superare la paura di mettersi in gioco, a cominciare nuove relazioni. «Ognuno ha i propri strumenti personali, ognuno ha risorse diverse e la terapia serve per capire quali sono, serve per tirarle fuori, rafforzarle e farne nascere di nuove».

Il supporto psicologico per le persone con SM

Diagnosi, prima recidiva, inizio della terapia, aggravamento, trasformazione della SM da remittente-recidivante a secondariamente progressiva. La sclerosi multipla ha diverse fasi e, a seconda della fase che stanno vivendo, le persone devono far fronte a situazioni diverse. «Il primo problema con cui fanno i conti le persone con SM è la cronicità – dice Alessandra Tongiorgi, psicologa psicoterapeuta – Si tratta, spesso, di giovani a cui viene diagnosticata una malattia che inizia e non finisce. Non è un'influenza, non si sono rotti una gamba, per questo devono affrontare una fase di "aggiustamento" che, a volte, può richiedere un supporto di tipo psicolo-

gico». Poi ci sono i sintomi che, all'inizio, arrivano e se ne vanno e poi in alcuni casi lasciano tracce: gli occhi iniziano a dare problemi, le gambe non reggono più come prima, l'equilibrio non è più lo stesso. «Inizia la disabilità e, dato che la SM può anche avere un andamento progressivo, – continua Tongiorgi – molti vivono con terrore questa possibile evoluzione, a fare paura è in particolare la sedia a rotelle».

La sclerosi multipla ha anche un impatto sulle relazioni affettive, sulle amicizie. «Basta pensare ai sintomi urinari o sessuali – afferma Tongiorgi – o alla fatica estrema che altera la vita familiare perché non sei più in grado di pas-



©AISM

sare il pomeriggio a giocare al parco con i tuoi figli o di uscire la sera per una pizza con gli amici». Queste sono le problematiche che affrontano tutte le persone con SM, «ma non tutte hanno bisogno di un aiuto psicologico, qualcuno ce la fa con le sue risorse».

Per chi, invece, ha bisogno di aiuto, AISM promuove dal 2009 il Progetto Rete Psicologi (vedi box) e mette a disposizione un servizio di supporto psicologico gratuito all'interno dei suoi Centri. Si tratta di un servizio di aiuto su problemi specifici e per un periodo limitato di tempo: sei incontri che poi possono sfociare nella partecipazione a un gruppo di supporto (presenti in tutte le Sezioni). «AISM non parla di psicoterapia, che lavora su un livello più profondo, dura più a lungo e può intervenire se si è smosso qualcosa che va al di là della malattia – precisa Tongiorgi – La diagnosi di SM è un evento dirompente che può slatentizzare difficoltà preesistenti come depres-

Quando ad avere bisogno è il caregiver

Occuparsi di una persona disabile o con sclerosi multipla ha un grosso impatto sulla vita del caregiver. Molti studi dimostrano, infatti, che la qualità della vita di chi si prende cura quotidianamente di una persona non autonoma è inferiore a quella della popolazione in generale: problemi di sonno, stress, rischio di burnout, isolamento sono solo alcune delle difficoltà che incontrano. Sono sempre più frequenti i gruppi di auto aiuto a loro dedicati. Un esempio è 'L'incontro', il nuovo servizio di supporto psicologico rivolto ai familiari di persone con disabilità della cooperativa sociale 'Spes contra spem' di Roma. Nato nel mese di ottobre 2017, il servizio coinvolge tre psicologhe che lavorano nelle tre case famiglie gestite dalla cooperativa (2 per disabili adulti e 1 per minori non accompagnati). «Il servizio è nato da poco (a ottobre 2017, ndr), ma la sua ideazione è in cantiere da tempo – spiega Chiara Lisa Falco, psicologa – Con l'esperienza ci siamo rese conto, infatti, che per garantire un servizio soddisfacente alle persone disabili, va gestito anche l'aspetto familiare». L'idea di creare un servizio di supporto psicologico per chi si occupa di una persona disabile, che sia familiare o caregiver, è nato proprio dalle domande, «spesso non dirette, né consapevoli», che arrivavano dalle famiglie. In un mese sono diverse le richieste arrivate al numero di telefono del servizio. Cosa chiedono gli utenti? «In genere, si tratta di persone che non riescono più a sostenere la situazione familiare, in cui assistono in maniera continuativa una persona che ha bisogno di attenzioni specifiche e adeguate – conclude Falco – Ci chiedono 'cosa posso fare?' e noi cerchiamo di capire qual è il percorso da seguire per aiutarle a superare il momento di difficoltà che stanno vivendo». www.spescontraspem.it

©AISM



sione o relazioni difficili con la famiglia, situazioni che non hanno a che vedere con la patologia ma destabilizzano le persone e possono interferire con il processo di cura per cui si può rendere necessaria una psicoterapia». Cosa devo fare con il lavoro? Cambio casa? Inizio una nuova relazione? Ho avuto la diagnosi da poco e ho il terrore di svegliarmi con un nuovo sintomo. Da quando

ho saputo di avere la sclerosi multipla non riesco ad avere un rapporto sereno con mio marito. Devo passare alla sedia a rotelle perché non ce la faccio più. «Le persone arrivano con una domanda, sono motivate da un problema – dice Tongiorgi – È per questo che AISM propone un percorso di supporto psicologico.

In tanti ci dicono 'sono arrabbiato con tutti, ma questa rabbia non mi fa stare bene'. Noi abbiamo il compito di lavorare sulle emozioni negative portate dalla malattia e attivare le loro risorse, mi stupisco sempre di quante risorse abbiano le persone».

Poi certo c'è anche chi rifiuta il supporto psicologico, chi dice 'ce la devo fare da solo', chi pensa che andare dallo psicologo sia da deboli, che ci sia il rischio di diventare dipendenti. «Sono miti sbagliati, da sfatare – conclude Tongiorgi – C'è chi considera lo psicologo 'il medico dei matti', ma noi vediamo solo tante persone normali che stanno vivendo un momento di difficoltà. Bisogna superare la paura dello psicologo e provare a vedere se ti può dare uno strumento in più per affrontare una situazione complessa». [smitalia](http://smitalia.it)

“C'è chi considera lo psicologo 'il medico dei matti', ma noi vediamo solo tante persone normali che stanno vivendo un momento di difficoltà.”

SE IN PASSATO I MEDICI SCONSIGLIAVANO DI INIZIARE UNA GRAVIDANZA CON UNA DIAGNOSI DI SM, **OGGI LE COSE SONO CAMBIATE**. I RISULTATI DELLA RICERCA NELLE PAROLE DI **MARIA PIA AMATO**

Sclerosi multipla e gravidanza

testo di G.G.



© Phanie / AGF

ri
cer
ca

«Fino agli anni Novanta, i neurologi sconsigliavano la maternità alle donne con sclerosi multipla, perché si pensava che avesse un impatto negativo sul decorso della malattia. Oggi, invece, è profondamente cambiato il paradigma sulla gravidanza e la SM», dice **Maria Pia Amato, docente dell'Università di Firenze**. Il motivo? Nel 1998, sul *New England Journal of Medicine*, esce uno studio collaborativo europeo che si chiama PRIMS ovvero Pregnancy in Multiple Sclerosis (gravidanza e sclerosi multipla)[1], che ha coinvolto 254 donne durante 269 gravidanze in 12 Paesi europei e i cui risultati hanno mostrato come i primi nove mesi siano addirittura protettivi rispetto alle ricadute, poi il tasso di ricaduta annuale si riporta ai livelli precedenti la gravidanza. «Sulla base di questi dati, oggi sappiamo che la scelta di avere figli ha un impatto neutrale sull'andamento della malattia - prosegue Amato - Non lo fa migliorare ma nemmeno peggiorare. Dunque, se si vogliono avere figli, lo si può fare, facendosi però seguire attentamente dai propri medici di riferimento prima, durante e dopo il parto». Facendoci aiutare dalla stessa professoressa Amato, una delle massime esperte internazionali in questo ambito, seguiamo ora da vicino i cambiamenti che la ricerca sta

portando nella vita, nei desideri e nelle scelte di maternità e paternità di tante persone con SM.

Nel 1998 non c'erano farmaci per la SM, oggi sì. Cosa cambia

«Lo studio PRIMS ha quasi coinciso con l'introduzione dei primi farmaci 'disease modifying', cioè di quei farmaci, come l'interferone, che hanno dimostrato di sapere rallentare l'andamento della malattia. Da allora sono progressivamente state introdotte molte nuove molecole per il trattamento delle forme remittenti-ricidivanti. Dunque per tante giovani donne con la diagnosi di SM la domanda centrale, quando vogliono pensare a un figlio, è quella sulle scelte terapeutiche che devono essere fatte prima della gravidanza, durante la gravidanza e nel post-parto. Proprio su questo tema si stanno progressivamente pubblicando diverse ricerche che possono orientare nella scelta».

Le trasformazioni in atto nella ricerca e nella pratica clinica

«Com'è noto, gli studi registrativi non vengono effettuati su donne in gravidanza, a meno che qualcuna resti incinta in modo fortuito durante la ricerca. Dunque i farmaci



©AISM

in commercio, rispetto al rischio che possono portare in gravidanza, vengono classificati in base agli esiti che la ricerca ha fornito nelle fasi di studio sugli animali. Sino a poco tempo fa, per carenza di informazioni dell'effetto di un trattamento nella persona umana in gravidanza, o anche perché alcuni trattamenti avevano dati esiti di tossicità negli studi sui modelli animali, nessun farmaco era considerato sicuro rispetto alla gravidanza. Perciò, per tutti i farmaci si chiedeva sostanzialmente una contraccettazione durante il periodo di trattamento, seguita poi da un periodo di wash out farmacologico della molecola – cioè di sospensione del trattamento, per 'lavare' il corpo dagli effetti eventualmente tossici del trattamento rispetto al feto – prima di intraprendere una gravidanza. Una serie di ricerche 'osservazionali' effettuate nell'ultimo decennio, in particolare su interferone, glatiramer acetato e natalizumab, sta modificando questa prospettiva».

Tolta la controindicazione per la gravidanza per il glatiramer acetato.

Nel 2017 le autorità regolatorie, hanno ritirato la controindicazione all'uso del glatiramer acetato (GA) durante la gravidanza, sia per la dose da 20 mg che per quella da 40 mg. In Italia la nuova indicazione riguarda solo la dose da 20 mg ed è stata data con pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale n°70-2017: «Significa – chiarisce Amato – che l'esposizione a glatiramer acetato durante la gravidanza è da ritenersi sicura sia per la madre che il feto». Questa novità vale solo per il farmaco cosiddetto 'brand', ossia Copaxone®, brevettato dopo gli studi registrativi e prodotto da Teva Pharmaceutical Industries Ltd. Per il farmaco generico prodotto sempre con glatiramer acetato e

autorizzato dall'Agenzia regolatoria europea, EMA, nel 2017[2], non esistono al momento dati di questo tipo. Come evidenzia la professoressa Amato, questa nuova indicazione si basa su «una ricerca condotta da Magnhild Sandberg-Wollheim sui dati di farmacovigilanza in possesso dell'azienda produttrice del farmaco brand, relativi a 7 mila donne esposte durante la gravidanza al trattamento con glatiramer acetato negli ultimi 20 anni. Secondo gli autori della pubblicazione, «le gravidanze esposte al glatiramer acetato nella formula 'brand' non presentavano un rischio più elevato di anomalie congenite rispetto a quanto previsto nella popolazione generale e i dati raccolti forniscono la prova che l'esposizione a GA durante la

gravidanza appare sicura e senza effetti teratogeni», ossia di malformazioni congenite per il feto.

Anche nella 'coorte' delle circa 400 donne italiane seguite per la gravidanza in diversi Centri SM, già nel 2012 sono stati pubblicati i risultati in 17 donne trattate con glatiramer acetato[3]. Pur su numeri piccoli, non si era evidenziato un rischio di aborto spontaneo né di parto prematuro superiore alle donne con SM non esposte a trattamento. Anche il peso del bambino alla nascita e la lunghezza media non erano significativamente differenti nelle gravidanze esposte a GA rispetto alle gravidanze non esposte, né si sono evidenziate maggiori complicazioni o malformazioni congenite».

Interferone e gravidanza

Restando in Italia, già nel 2010 è stato pubblicato uno studio osservazionale su interferone e gravidanza, curato da Maria Pia Amato, cui hanno contribuito 21 Centri SM italiani[4]. «Abbiamo costituito – spiega Amato – una sorta di 'data set', di specifica banca dati che nel 2010 riguardava 396 gravidanze in 388 donne. Ora siamo arrivati a 415 donne e 423 gravidanze, con dati anche sul post-parto e sull'allattamento. Delle donne monitorate, 88 hanno avuto una gravidanza esposta a interferone (IFN β), che ha evidenziato una percentuale del rischio di abortività dell'8% circa, non superiore al rischio di aborto spontaneo rispetto alle donne con SM non esposte ad alcun trattamento, che era del 6,5%, e neppure a quello stimato in quegli anni per l'intera popolazione italiana. L'esposizione della mamma a interferone era associata a un peso corporeo e a una lunghezza del bambino un po' inferiore alla media, ma senza particolari impatti sulla salute del

«Abbiamo seguito i neonati per circa due anni e nel gruppo dei figli di donne esposte al trattamento non abbiamo osservato alcuna significativa complicanza fetale, malformazioni o anomalie dello sviluppo del bambino.»

bambino. Abbiamo seguito i neonati per circa due anni e nel gruppo dei figli di donne esposte al trattamento non abbiamo osservato alcuna significativa complicanza fetale, malformazioni o anomalie dello sviluppo del bambino».

Natalizumab e gravidanza

Sono in fase di pubblicazione sulla rivista *Neurology* due ulteriori studi sulle donne esposte a natalizumab durante la gravidanza, confrontate con la storica 'coorte' delle donne esposte a interferone e glatiramer acetato.

«Nella pratica clinica – ricorda Amato – tante donne con una malattia molto attiva vengono trattate con natalizumab. Con gli ultimi due studi del gruppo di studio italiano, i cui esiti sono stati anticipati all'ultimo CongressoECTRIMS e al Congresso annuale dell'American Academy of Neurology, abbiamo analizzato da un lato il rischio fetale derivato dall'esposizione al natalizumab durante la gravidanza e dall'altra il rischio materno della sospensione del farmaco nelle gravidanze non esposte.

La gravidanza esposta ha un tasso di abortività del 18,5%: è più alto di quello riscontrato nelle donne esposte a interferone (8%) e glatiramer (6,5%), così come nelle donne non esposte a trattamenti (6,5%), ma rientra nel 'perimetro' di rischio di abortività spontanea stimato per la popolazione generale sulla base dei dati ISTAT, che va dal 4% al 22%.

I bambini nascono un po' più piccoli della media, ma si tratta di differenze che non impattano sulla loro salute. Non abbiamo riscontrato un rischio di malformazioni fetali superiore a quelle delle donne non esposte ad alcun farmaco o trattate con interferone».

Con un secondo studio sono state osservate le madri, distinguendo le donne che avevano cessato il trattamento prima dell'ultimo periodo mestruale da quelle che avevano

assunto il farmaco fino a poco prima del concepimento. Il 36,7% delle donne che hanno sospeso il trattamento ha mostrato una consistente riattivazione della malattia durante la gravidanza, con ricadute anche severe recuperate solo parzialmente e il permanere di una disabilità residua. Queste ricadute iniziano nel primo trimestre e hanno un picco nel secondo trimestre; un altro picco si vede nel post-parto.

«Un gruppo di ricercatori tedeschi[5] ha pubblicato una piccola casistica di 14 nati con gravidanze esposte a natalizumab nel terzo trimestre, che hanno presentato problemi ematologici al bambino, come anemia o trombocitopenia: affrontati con una équipe preparata, sono stati risolti – conclude Amato – In conclusione, il consiglio che emerge sarebbe di continuare il trattamento con natalizumab fino al momento del concepimento e, in casi di particolare attività, anche durante la gravidanza, evitando se possibile l'esposizione nel corso dell'ultimo trimestre».

Consensus italiano: consigli per i neurologi e per le persone

La ricerca, dunque, porta a uno snodo fondamentale per la vita delle persone: è decisivo che venga garantito a ogni donna un 'counseling', cioè una consulenza esperta rispetto a un possibile progetto di gravidanza. Su questo tema nel mese di ottobre è stato pubblicato un articolo[6], sulla rivista 'Neurological Science', che sintetizza il 'consenso' definito dagli esperti italiani, neurologi, ginecologi e psicologi, sui modi con cui è consigliabile pianificare attentamente le scelte terapeutiche sin dal momento della diagnosi, per affrontare in modo adeguato il prima, il durante e il dopo della gravidanza, minimizzando i rischi sia per la mamma come per il figlio. [smitalia](#)

- 1 Confavreux C, Hutchinson M, Hours MM, Cortinovis-Tournaire P, Moreau T. Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis. *Pregnancy in Multiple Sclerosis Group*. *N Engl J Med*. 1998 Jul 30;339(5):285-91.
- 2 Prodotto da Mylan, in partnership con Synthon
- 3 Giannini M, Portaccio E, Ghezzi A, Hakiki B, Pastò L, Razzolini L, Piscolla E, De Giglio L, Pozzilli C, Paolicelli D, Trojano M, Marrosu MG, Patti F, La Mantia L, Mancardi G, Solaro C, Totaro R, Tola MR, De Luca G, Lugaresi A, Moiola L, Martinelli V, Comi G, Amato MP. Pregnancy and fetal outcomes after Glatiramer Acetate exposure in patients with multiple sclerosis: a prospective observational multicentric study. *BMC Neurol*. 2012 Oct 22;12:124. doi: 10.1186/1471-2377-12-124.
- 4 Amato MP, Portaccio E, Ghezzi A, Hakiki B, Zipoli V, Martinelli V, Moiola L, Patti F, La Mantia L, Mancardi GL, Solaro C, Tola MR, Pozzilli C, De Giglio L, Totaro R, Lugaresi A, Di Tommaso V, Paolicelli D, Marrosu MG, Comi G, Pellegrini F, Trojano M; MS Study Group of the Italian Neurological Society. Pregnancy and fetal outcomes after interferon- β exposure in multiple sclerosis. *Neurology*. 2010 Nov 16;75(20):1794-802.
- 5 Haghikia A, Langer-Gould A, Rellensmann G, Schneider H, Tenenbaum T, Elias-Hamp B, Menck S, Zimmermann J, Herbstritt S, Marziniak M, Kämpfel T, Meinl I, Plavina T, Gold R, Hellwig K. Natalizumab use during the third trimester of pregnancy. *JAMA Neurol*. 2014 Jul 1;71(7):891-5.
- 6 Amato MP, Bertolotto A, Brunelli R, Cavalla P, Goretti B, Marrosu MG, Patti F, Pozzilli C, Provinciali L, Rizzo N, Strobelt N, Tedeschi G, Trojano M, Comi G. Management of pregnancy-related issues in multiple sclerosis patients: the need for an interdisciplinary approach. *Neurol Sci*. 2017 Oct;38(10):1849-1858.

Lavoro, l'impegno di tutti per cambiare le cose



©AISM

SINDACATI, DIRETTORI DEL PERSONALE, ASSOCIAZIONI, REFERENTI POLITICI. **GLI STAKEHOLDER RIUNITI A ROMA IN UN CONVEGNO. OBIETTIVO? DARE RISPOSTE ALLE PERSONE CON SM CHE VOGLIONO CONTINUARE A LAVORARE**

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

di
rit
ti

Ho la SM e voglio lavorare

«Non voglio la pensione di invalidità, voglio continuare a lavorare». Non è un paradosso, è un desiderio reale, forte e chiaro: tanti giovani uomini e donne con sclerosi multipla lo hanno detto, molte volte. Ed è anche più di un desiderio: lavorare è un diritto di tutti che diventa un impegno per tutti.

AISM lavora da anni per questo obiettivo. E lo fa ancora con maggiore intensità dopo la pubblicazione della Carta dei Diritti con SM (2014), seguita nel 2015 dall'Agenda della Sclerosi Multipla e dal 2016 dal Barometro della Sclerosi Multipla. Proprio l'ultimo Barometro rivela, infatti, che il quadro del diritto al lavoro per le persone con SM sta cambiando ma ha ancora tante parti non concluse: solo 1 persona con SM su 3 lavora; il 30% delle persone con SM occupate ha dovuto ridurre le ore di lavoro e il 27% delle persone con SM occupate ha dovuto cambiare tipo di lavoro. Inoltre, solo il 15% è entrato nel mondo del lavoro attraverso il canale previsto dalla legge 68.

Un Convegno per parlarne

Per dare risposte nuove alle domande che questo quadro pone, l'Associazione ha organizzato anche grazie al contributo di Novartis per il 13 dicembre a Roma un importante incontro che si intitola: «Sclerosi Multipla, disabilità e lavoro: l'impegno degli stakeholder per l'attuazione dell'Agenda SM 2020». Come sempre, nella vita, non sarà un convegno a cambiare 'lo stato ovvio delle cose'.

Ma questo incontro ha un valore importante prima ancora che per gli esiti cui potrà approdare: dando corpo a un percorso collettivo di realizzazione delle priorità indicate dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, l'Associazione è riuscita a invitare attorno allo stesso tavolo tutti gli interlocutori che sono in gioco nella partita del lavoro, dai responsabili politici ai referenti di Confindustria, del sindacato, dei direttori del personale, dei medici del lavoro, dell'azionismo delle persone con disabilità. Il confronto attento tra tutti gli 'stakeholder' interessati alla questione del lavoro è l'unica via per ottenere risultati concreti che migliorino la vita delle persone con sclerosi multipla.

Vi presentiamo le interviste realizzate in anteprima.

Un'ottima normativa, attuata solo in parte

Intervista a Pietro Barbieri, Coordinatore
del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio Disabilità

Diritto al lavoro per le persone disabili, a che punto siamo?

Abbiamo un'ottima normativa, che garantisce una serie di posti obbligatoriamente riservati alle persone con disabilità e, insieme, individua un percorso attraverso cui inserire la persona giusta al posto giusto. Poi, nei fatti, abbiamo uno zoccolo duro di circa 700-800 mila persone di disoccupati con disabilità, a fronte di avviamenti annuali di 20-30 mila lavoratori.



Cosa manca per un diritto pienamente realizzato? Negli altri Paesi europei funzionano benissimo quelli che da noi sono i Centri per l'impiego, le agenzie per il lavoro. Da noi non è così, e l'ottima normativa rimane solo parzialmente attuata.

Cosa devono fare Centri per l'impiego per essere efficaci? Devono evitare l'eccesso di esoneri delle aziende dal-

l'obbligo di assunzione, ottenere aggiornamenti periodici della situazione sui posti effettivamente coperti dalle persone con disabilità, fare in modo che i posti di lavoro disponibili siano ben pubblicizzati. Soprattutto, bisogna migliorare nella capacità di costruire un giusto bilancio delle competenze individuali, per ottenere inserimenti reali delle persone con disabilità ancora disoccupate.

Le persone con disabilità lavorano in questa società, non sempre ideale: dove sta andando in generale il mondo del lavoro?

Secondo il Comitato economico-sociale europeo, di cui faccio parte, il futuro del lavoro è centrato sulla competenza tecnologica, sulla conoscenza della lingua inglese, sulla capacità di lavorare in gruppo anche con colleghi di altre nazioni. Dobbiamo prestare la massima attenzione a questi aspetti, per non rischiare che i lavoratori con disabilità siano esclusi di fatto dal lavoro del futuro.

Nuovi passi per l'inserimento

Intervista a Silvia Stefanovich, Responsabile Nazionale Disabilità della CISL

Dal punto di vista del sindacato, come funziona l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità o con patologie come la SM?

Grazie alle tecnologie assistive, ai progressi della ricerca medica che migliorano la qualità della vita, all'evolversi delle tipologie e dell'organizzazione del lavoro, i lavoratori con disabilità o con gravi patologie sono oggi presenti nel mondo del lavoro in modo più diffuso del passato e permangono in attività per tempi più prolungati.



Quanto può incidere la contrattazione collettiva nel favorire questi inserimenti?

Oggi serve un forte ripensamento del ruolo della contrattazione collettiva a tutela dei lavoratori disabili o con gravi patologie, perché diventi supporto autentico ai percorsi di inclusione e valorizzazione.

A parte ciò che manca, ci sono esempi virtuosi di contrattazione 'abilitante'?

La contrattazione agisce oggi a tutela del posto di lavoro attraverso la previsione di congedi e aspettative di lungo periodo a motivo della cura,

così come l'estensione del periodo di cosiddetto comporto, in cui il lavoratore ha diritto a conservare il proprio posto. Prevede inoltre permessi specifici aggiuntivi a quelli garantiti dalle normative vigenti e individua priorità in relazione all'accesso al part-time; prevede azioni di sostegno economico per i lavoratori che devono accedere a cure per sé o un familiare. Interessanti anche i fenomeni di cessione solidale di permessi a favore di colleghi disabili o genitori di figli disabili.

Novità in arrivo?

Nel prossimo futuro sempre più saremo chiamati a misurarci che le nuove modalità di organizzazione del lavoro, anche in relazione al "lavoro agile" e alle opportunità e rischi che offre ai lavoratori più vulnerabili. Si dovranno realizzare inoltre percorsi formativi congiunti per dirigenza aziendale e rappresentanti dei lavoratori, per la costruzione di un disability management all'interno delle imprese che consenta di condividere tra tutti gli attori del mondo produttivo l'obiettivo della piena inclusione dei lavoratori con disabilità.

I tre pilastri dell'inclusione

Intervista a Vincenzo Falabella, presidente della FISH

Presidente Falabella, vede miglioramenti nell'inclusione delle persone con disabilità nel tessuto sociale attivo?

Un passo avanti è stato realizzato grazie al Jobs Act, in particolare con l'entrata in vigore del Decreto Legislativo 185/2016 che ha introdotto la chiamata nominativa, grazie alla quale bisogna cercare il posto giusto per la persona giusta.

Il Jobs Act ha istituito il diritto al part-time, reversibile, grazie a un'azione di AISM che torna a vantaggio di tutti. FISH in che modo contribuisce alla realizzazione delle istanze delle singole associazioni confederate e delle persone che vi si riconoscono? FISH è un luogo di cit-



tadinanza, dove le diverse realtà associative propongono le proprie specifiche problematiche. E il senso, il ruolo e il compito di FISH è riuscire a fare sintesi tra le diverse sollecitazioni. Con AISM in particolare siamo riusciti a costruire un percorso collaborativo che ci ha visto agire all'unisono su diversi fronti, in particolare sul lavoro, con contributi significativi capaci di raccogliere e valorizzare le istanze delle diverse associazioni.

Solo un confronto costante tra realtà simili ma diverse potrà portare alla messa in campo delle molte azioni indispensabili per l'affermazione dei diritti delle tante persone con disabilità del nostro Paese.

Rendere le persone risorse per le aziende

Intervista a David Trotti, Responsabile Nazionale Centro Studi

Associazione Italiana per la Direzione del Personale (AIDP)

Concretamente, che tipo di linea seguono i direttori del personale che si riconoscono nella vostra associazione nella gestione delle risorse umane in azienda?

La nostra associazione esiste dal 1970 e si interessa di tutte le problematiche che concernono la vita di un dipendente in azienda e il rapporto tra organizzazione e persona. Quello che per noi conta è favorire in ogni persona la capacità di contribuire attivamente al business dell'azienda. Garantire l'uguaglianza di valore di ciascuno non significa abolire le diversità ma valorizzarle.

Perché ci sono così tante persone con disabilità che fanno fatica a trovare lavoro?

Nelle grandi aziende con cui la nostra associazione opera cerchiamo in tutti i modi di mettere ogni singolo collaboratore in condizione di esprimere il proprio potenziale. In Italia tuttavia c'è un enorme fetta del lavoro che viene svolto da piccole aziende familiari e in questo vasto mondo non sempre è realistico pensare che ci siano tutte le condizioni ottimali per l'inserimento lavorativo



delle persone con una disabilità o una malattia cronica. A mio avviso, servirebbe da parte dello Stato un progetto globale, simile a quello garantito nelle scuole con l'alternanza scuola-lavoro, che coinvolga tutte le aziende e tutti i lavoratori.

Ha incontrato storie reali in cui l'aver favorito l'inserimento di persone con disabilità si sia rivelato una risorsa utile per

tutti? In un'azienda, dove ho lavorato come Direttore del personale si era posta la necessità di abbattere alcune barriere architettoniche, proprio per tutelare una persona con disabilità. Quando lo abbiamo fatto, abbiamo scoperto che in quel modo si otteneva che tutti i dipendenti risparmiassero ogni giorno dieci minuti in entrata e dieci in uscita, perché si era abbreviato per tutti il percorso necessario per andare dal cancello d'ingresso alla timbratrice e infine alla propria scrivania. Quella scelta è stata un investimento, più che un costo, uno strumento di forte inclusività. smitalia



7 giorni di incontri per guardare al futuro

testo di MANUELA CAPELLI

NEGLI ULTIMI TRE ANNI I LASCITI SOLIDALI HANNO **GARANTITO AD AISM OLTRE 5 MILIONI DI EURO**. PER SAPERNE DI PIÙ C'È LA SETTIMANA DEI LASCITI DAL 22 AL 28 GENNAIO

**Dona
ora**

Dal 22 al 28 gennaio, partecipate ai tradizionali incontri che AISM organizza con i notai per la XIV edizione della Settimana Nazionale dei Lasciti. Perché sono a ingresso libero.

Perché sono un'opportunità unica, per approfondire il tema delle successioni testamentarie.

Perché vi consentiranno di scoprire come attraverso un lascito solidale sia possibile dare un futuro alla ricerca scientifica. E individuare nuove terapie, trovare soluzioni personalizzate, avvicinarsi sempre di più alla cura definitiva e, nel frattempo, garantire una vita di qualità alle persone con sclerosi multipla.

Grazie ai lasciti, che negli ultimi tre anni hanno assicurato all'Associazione oltre 5 milioni di euro, AISM ha potuto finanziare importanti progetti di ricerca, permettendo ad alcuni di prendere il via, dando ad altri la possibilità di fare una svolta determinante.

Ci rende pieni di orgoglio il poter affermare che in soli due anni la Settimana Nazionale dei Lasciti AISM ha visto crescere il numero di Sezioni partecipanti all'iniziativa da 28 a 48, segno che sempre più città hanno sentito la necessità e visto i risultati di un appuntamento che vede aumentare ogni anno anche il numero di partecipanti.

Non solo. La Settimana è un evento che, sin dagli esordi, può contare sul sostegno e il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato: in quei sette giorni di informazione, sono molti i notai pronti a rendersi disponibili per chiarire un tema tanto interessante quanto articolato.

È lo stesso scopo della Guida che AISM invia gratuitamente a chiunque desideri avere l'informazione sempre a portata di mano.

Una Guida che dal 2018 troverete ancora più aggiornata e accattivante, come la nostra nuova campagna. Per ora, vi lasciamo... un po' di curiosità. smitalia

Il notaio risponde

Vi sono persone che non possono essere escluse dalla successione?

La legge riserva a favore di determinati soggetti (coniuge, figli e genitori), detti legittimari, una quota dell'eredità, la legittima, della quale non possono essere privati né con il testamento, né con le donazioni in vita. Il testatore può quindi disporre liberamente solo di una parte del proprio patrimonio. Le quote di legittima variano a seconda del numero e della qualifica dei soggetti che ne hanno diritto. In caso di violazione dei suoi diritti, il legittimario può agire in giudizio per ottenere la reintegrazione della quota mediante l'azione di riduzione.

Se vuoi porre anche tu un quesito, scrivi a lasciti@aism.it.

Risponde il notaio **Rosaria Bono**



PER INFORMAZIONI SU DATE E LUOGHI DEGLI INCONTRI
CONTATTA IL NUMERO VERDE 800.094.464,
VISITA IL SITO WWW.SOSTIENICI.AISM.IT, O SCRIVI A LASCITI@AISM.IT.

IL RACCONTO DI UN GIOVANE CHE, **GRAZIE ALL'INCONTRO CON ALTRI 350 COETANEI** AL CONVEGNO NAZIONALE DI ROMA, STA IMPARANDO A ESPLORARE LA VITA CON OCCHI NUOVI

testo di E. M.

Ora la malattia fa un po' meno paura



©AISM

Dona ora

Quando a 24 anni ho ricevuto la diagnosi di SM ho conosciuto il tempo dell'impotenza e della rabbia. Ho scoperto all'improvviso che la mia giovinezza e la vita che mi ero prefigurato e credevo di volere, non avrebbe avuto nulla a che vedere con la realtà in cui avrei abitato.

Non credo che potrò fare il mestiere che ho scelto di fare (credo che neppure riuscirei a fare niente di meno), non penso che da ora in poi la mia SM sia un 'segreto' che appartiene solo a me: nel giro di niente non posso neppure più camminare senza l'aiuto di una stampella...

Ho capito che da qui in poi non potrò più tornare indietro, che avrei dovuto vivere un compromesso dietro l'altro. L'apatia è diventata la mia compagna preferita; per un po' ho continuato a vivere vivendo, senza fare progetti.

È con questo atteggiamento che ho partecipato al Convegno Nazionale Giovani organizzato da AISM a Roma, giusto per dimostrare - razionalmente - che non serve a niente. Pensando che fosse un inutile salto nel buio, uno dei tanti della mia vita (quella che ho conosciuto fino a oggi). E invece è stato salto nel vuoto, dal vivo con adrenalina a mille.

Insieme con 350 giovani, con i ricercatori che si occupano di SM, i medici, gli psicologi, le assistenti sociali, questa SM

sui genitori che hanno accompagnato i figli al convegno (non credo riuscirei a essere al loro posto), sui miei coetanei che hanno accompagnato le loro ragazze, sulle poche persone che come me hanno scelto di venire a Roma da sole. Tutto finisce, questo l'ho sempre saputo; la SM ha stoppato il mio sogno di diventare speleologo. Venire qui ha significato crescere, ridimensionando il mio desiderio di onniscienza, quello di ogni supereroe che si rispetti, che vive senza fare nulla per sé.

C'è, però, che forse grazie al confronto di tanti giovani con SM come me, davvero vicini a me, ho potuto smettere i panni di un superman imbronciato appena in tempo, per mettere quelli di una persona che vuole esplorare la vita con occhi nuovi, che ha scoperto che sotto la superficie (mai fermarsi a quel punto lì perché si perde il meglio) c'è davvero molto. E per prepararsi a un lungo viaggio esplorativo bisogna studiare bene le mappe, prestare attenzione a ogni attrezzatura, anche minima; lo stesso rigore, ci hanno ripetuto tutti, va verso ogni terapia, scegliendo con intelligenza.

Questo Convegno Nazionale Giovani è stato il luogo di tutte le ipotesi, anche di quelle che non avrei pensato di voler ascoltare: la SM per noi giovanioltrelasm sta perdendo il suo lato oscuro. [smitalia](#)

IL CONVEGNO GIOVANI È STATO REALIZZATO ANCHE GRAZIE AL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI MERCK SERONO E TEVA.

NEL 2018 AISM **COMPIE 50 ANNI**. ASSOCIARSI VUOL DIRE **AVERE IL POTERE DI PRODURRE UN CAMBIAMENTO**.
E PIÙ SIAMO PIÙ RIUSCIREMO A RAGGIUNGERE **NUOVI TRAGUARDI**.

testo di A CURA DELLA REDAZIONE

Diventa Socio, fai la differenza

©Agf/ImageSource

**Dona
ora**

L'anno prossimo non sarà un anno come tutti gli altri. È un anno in cui AISM è chiamata a fronteggiare nuove sfide e, con la forza della maturità e della storia dei 50 anni, potenziare

se stessa per essere sempre più capace di realizzare la propria missione: un mondo libero dalla sclerosi multipla. Il quadro dettato dalla riforma del Terzo Settore affida a tutti gli enti no profit una nuova responsabilità: non solo quella della bontà teorica della causa perseguita, ma quella di cambiare la realtà attraverso la capacità di coinvolgimento delle persone, perché senza le persone che li costituiscono e li animano gli enti del terzo settore non esistono.

AISM è fatta di persone e le persone in AISM rappresentano l'elemento costitutivo, base fondamentale senza il quale l'Associazione sarebbe vuota. La conoscenza dei bisogni, la capacità di realizzare le cose, dare servizi, risposte, interloquire con le istituzioni nasce e si radica nel protagonismo delle persone, dei cittadini. Ecco, quindi, che per vincere questa sfida, una sfida che vogliamo cogliere e rilanciare, tenuto conto anche dei nostri 50 anni, è il momento di accettarla a viso aperto. Servono persone. Servono Soci.

Essere Socio in AISM vuol dire non soltanto detenere una parte di capitale dell'Associazione, un capitale di 50 anni di storia, un capitale morale, un capitale di serietà,

“ AISM è fatta di persone e le persone in AISM rappresentano l'elemento costitutivo, base fondamentale senza il quale l'Associazione sarebbe vuota. ”



un capitale di trasparenza, un capitale di diritti, ma vuol dire avere il potere di produrre un cambiamento. Il Socio nell'Associazione è al centro dei processi decisionali a ogni livello: dall'Assemblea generale fino ad arrivare all'articolazione territoriale. È il Socio che detta e assume la corresponsabilità delle scelte. Essere Socio in AISM vuol dire non soltanto mettersi a disposizione, ma vivere un ambiente in cui poter esprimere un protagonismo civico, esprimere la propria visione del mondo, intervenire sulla realtà di riferimento su aspetti centrali per ogni cittadino: la salute, l'inclusione sociale, i diritti umani, il lavoro, la ricerca attraverso la propria Fondazione. In sostanza creare delle condizioni di un mondo più giusto in cui vivere oggi e domani.

Scegli di essere Socio con noi perché tu puoi fare la differenza. Insieme si può, insieme si fa, insieme si riesce. Insieme: una conquista dopo l'altra! smitalia

SCOPRI COME FARE PER DIVENTARE SOCIO SU WWW.AISM.IT,
PAGINA 'UNISCITI A NOI'

L'ITALIA È PIENA DI STORIE BELLE, E LE ESPORTA ANCHE ALL'ESTERO. NE È CONVINTA **LUCIA BELLASPIGA**, GIORNALISTA DI AVVENIRE CHE GIRA IL PAESE PER RACCONTARE 'GLI EROI DEL QUOTIDIANO'

testo di GIUSEPPE GAZZOLA



Inviata speciale in cerca di storie autentiche

**l'inter
vista**

«Sono diventata giornalista perché amo scavare nelle storie delle persone. Da piccola volevo fare l'investigatrice privata o l'archeologa. Poi la professoressa di italiano mi ha fatto leggere 'L'uccisione del drago', un racconto di Dino Buzzati. E ho deciso che sarei diventata come lui, inviata speciale in cerca di storie non ancora raccontate».

Lucia Bellaspiga, giornalista e scrittrice, figlia di esuli istriani innamorati della propria terra, dal 2001 è inviata del quotidiano Avvenire: le sue inchieste si occupano soprattutto dell'Italia e spaziano dagli eventi di cronaca ai valori che fondano la nostra convivenza civile. Con lei ripercorriamo il 2017, tra la storia ufficiale e le storie di quelli che lei chiama «i miei eroi del quotidiano, le perso-

ne speciali che rendono questo lavoro speciale e mi rendono felice della vita che faccio». In fondo, come dice la canzone di Francesco De Gregori, 'la storia siamo noi'.

Come inviata ed esploratrice dei nostri tempi, Lucia, scegli un'immagine di grande impatto pubblicata sui giornali quest'anno.

D'istinto mi ritrovo davanti agli occhi l'immagine di Giuseppina Fattori, la nonna di San Martino in Fiastra (Macerata), uno dei paesi colpiti dal terremoto del 2016. A 95 anni è stata sfrattata dalla casetta in legno che i figli le hanno costruito privatamente, nel giardino della sua casa diventata inagibile. Aggiungo l'immagine di una chiesetta di cui sono innamorata, San Salvatore in Campi, vicino a Norcia. Era un capolavoro universale, antichissi-

ma, affrescata come una piccola Cappella Sistina dell'Umbria. Alla fine è caduta perché la lentezza della burocrazia ha impedito di intervenire subito.

Stiamo perdendo il senso del nostro essere umani? Oppure c'è in Italia una bellezza che anche quest'anno ci sta salvando?

Io vivo di storie di persone 'belle'. Le cerco, quasi con avidità. Sono loro che danno senso al mio andare. L'Italia ne è piena, e ne esporta anche all'estero. Gli italiani possono essere la più grande ricchezza dell'Italia, per il presente e per il futuro. Un esempio è quello della neuroscienziata Antonella Sirigu, cervello italiano emigrata a Parigi.

Sei andata a cercarla?

Sulla rivista 'Current Biology' ha pubblicato da poco una ricerca scientifica in cui lei e il suo gruppo hanno 'recuperato alla vita' un paziente che era in stato vegetativo, tramite una particolare stimolazione del nervo vago. Certamente questo studio avrà bisogno di ulteriori conferme. Ma, a mio avviso, questa ricerca può cambiare le nostre teorie sullo stato vegetativo. E cambia anche, in fondo, il senso del nostro vivere e del nostro morire.

Per quale motivo?

La Sirigu mi ha detto: «Ricordi che la parola irreversibile non avrà più alcun senso». Grazie a nuovi strumenti come la risonanza magnetica funzionale, le neuroscienze nell'ultimo decennio hanno scoperto che esiste una forma di coscienza anche nelle persone che sembrerebbero vivere in stato vegetativo irrecuperabile. Infatti, oggi si parla di 'stato di minima coscienza', che consente di ottenere risposte semplici, come 'sì' oppure 'no', per le quali queste persone attivano aree diverse del cervello. Negli Stati Uniti i ricercatori hanno chiesto a diversi di loro se desideravano continuare a vivere, nelle condizioni in cui erano. E le risposte sono state quasi sempre 'sì'.

Tu hai conosciuto qualcuna di queste persone apparentemente morte e invece vive e capaci di manifestare il desiderio di continuare a vivere, nonostante tutto?

Ho avuto la fortuna di conoscere direttamente Daniela Ferrario, che vive in Piemonte. Nel 2005, tre o quattro

ore dopo il parto ha avuto un'emorragia cerebrale: dalla grande gioia si entra nella disperazione più totale. Viene dichiarata in stato vegetativo irreversibile e portata in un Centro di lunghissima degenza. Ma il marito, passando giornate intere con lei, scopre che gli manda segnali con le ciglia. I medici inizialmente non gli credono, ma poi con esami approfonditi scoprono che Daniela vive in quello stato che la scienza definisce 'locked in', che vuol dire 'bloccata all'interno': si trova come imprigionata nel suo corpo, senza alcuna via d'uscita, ma è totalmente lucida e presente alla sua vita.

Com'è veramente questa sua vita?

Il marito l'ha riportata a casa. E per comunicare ha inventato una tavoletta speciale con tutte le lettere. Lei, semplicemente con diversi battiti di ciglia, indica le singole lettere e compone le parole. L'ho vista creare la parola 'ciao'. Allora le ho chiesto: 'Ti posso fare delle foto'? La sua risposta è stata persino umoristica: 'Se non si impressiona la pellicola'. Fa una vita terribile, ma riesce a essere serena, perché vede crescere i suoi figli. In famiglia è molto amata. In risposta all'amore che la fa vivere, ha 'dettato' un libro di favole per sua figlia.

Un altro dei tuoi 'eroi del quotidiano' è Carlo Urbani, il medico scopritore della SARS (Sindrome Respiratoria Acuta Grave), morto a Bangkok nel 2003, mentre lavorava per salvare persone. Su di lui hai scritto un libro: cosa ti ha colpito della sua storia?

Urbani ha scelto non di morire per salvare gli altri - sarebbe stato autolesionista - ma di essere coerente con il suo modo di essere medico. Era un professionista competente, ma quando ti spendi su certe frontiere rischiose puoi andare incontro alla morte. È successo ai nostri giorni ai medici e agli infermieri che si sono spesi per curare l'Ebola.

Quale suo messaggio resta intatto?

Diceva sempre che i pazienti hanno bisogno che il medico, prima di prescrivere una cura, prescriva se stesso. 'Io mi comprometto con te'. Questo è il suo messaggio per chi fa il medico e per chi si ammala. Oltre che della competenza dei medici, abbiamo necessità di creare un rapporto di grande fiducia tra medico, paziente e familiari. E

“ Io vivo di storie di persone 'belle'. Le cerco, quasi con avidità. Sono loro che danno senso al mio andare. Gli italiani possono essere la più grande ricchezza dell'Italia, per il presente e per il futuro. ”



Chi è Lucia Bellaspiga

Giornalista e scrittrice milanese, figlia di esuli istriani, Lucia Bellaspiga è laureata in Lettere classiche ed è professionista dal 1996.

Ha collaborato con numerose testate quotidiane e periodiche tra cui 'Il Giornale', 'L'Indipendente', 'La Repubblica' e dal 2001 lavora come inviato del quotidiano 'Avvenire'. Ha ideato e organizzato nel 2002 il premio giornalistico 'Tributo a Dino Buzzati', scrittore cui ha dedicato il libro: 'Il deserto dei tartari, romanzo a lieto fine. Una rilettura del capolavoro di Dino Buzzati' (Ancora 2014). Tra gli altri suoi libri: 'Medico senza frontiere - Ritratto di Carlo Urbani' (Ancora 2013); 'Eluana, i fatti', con Pino Ciociola, sul caso Englaro (Ancora 2009); 'Il seme di Nasiriyah. Giuseppe Coletta il brigadiere dei bambini' (Ancora 2008), scritto con Margherita Coletta.

per questo servono medici capaci di scegliere in scienza e in piena coscienza, insieme alle persone che curano, per aiutarle a vivere fino in fondo la propria vita.

Tu, Lucia, che rapporto hai con la salute e la malattia?

È molto diverso quando ti trovi a raccontare la storia di un altro e quando la storia di malattia che vivi è la tua. Io ho molta paura della malattia e della morte.

Posso chiedere se hai una storia tua da raccontare, al riguardo?

Nel 1989, a 26 anni, mi hanno diagnosticato la sclerosi multipla. Allora non c'erano cure. Avevo finito l'università e col mio ragazzo, che ora è mio marito, stavamo pensando di sposarci. In un attimo tutto mi sembrava cambiato anche perché sin da bambina, sapevo benissimo cosa significava vivere con la sclerosi multipla. Nel posto dove andavo in vacanza per anni, a Gagnone (VB), un gruppo di volontari accompagnava ogni anno in vacanza giovani con sclerosi multipla. E io vedevo bene come vivevano, capivo che potevano peggiorare da un giorno all'altro e che c'erano diverse donne con SM lasciate dai mariti. Quando è capitato a me, volevo scappare da tutto e da tutti. In quei giorni, mi sentivo totalmente sola e incompresa.

Hai scoperto una via per uscire dalla solitudine?

Incredibilmente, si è scoperto che quella diagnosi era sbagliata. Così sono uscita dal tunnel senza mai esserci veramente entrata. Non so dire come sarebbe finita, se ci saremmo poi sposati davvero, se saremmo rimasti insieme tutta la vita come abbiamo fatto sino a qui. Però ho percepito con chiarezza che per affrontare una malattia impegnativa devi avere accanto persone che lottano con te e non ti fanno pesare la situazione.

Ci sono storie di difficoltà e persino di morte dolorosa che si trasformano in vita, come è successo per la tua amica Margherita Coletta.

Sì, anche la sua è una storia incontrata per lavoro e diventata negli anni nutrimento buono e amicizia profonda. Pensa: prima le è morto un bambino di leucemia; poi è stato ucciso suo marito Giuseppe, carabiniere, uno dei militari rimasti vittime della strage di Nassiriya, in Iraq, il 21 novembre 2003. E lei che fa? Invece che arrabbiarsi a morte, apre l'Associazione Coletta, che opera ancora oggi per dare vita nuova ad altri bambini. Ha trasformato la fine in un nuovo inizio. Mentre la intervistavo, il giorno stesso in cui il marito è stato ucciso, mi ha detto: «Se riuscirò a mandare nuove incubatrici a Nassiriya, per i figli della stessa gente che ha ucciso mio marito, sarò riuscita a ribaltare la morte, a sconfiggerla». Per rendere realtà quel sogno abbiamo anche scritto insieme un libro (vedi box) e i proventi sono serviti per aprire un orfanotrofio e scavare pozzi di acqua potabile in Burkina Faso. Ma questa nostra associazione supporta anche i figli di tante famiglie italiane in difficoltà.

Storia dopo storia, torniamo a Dino Buzzati: «Meravigliosa - ha scritto - è la forza dei deserti d'Oriente, dove anche l'uomo più gretto capisce la propria pochezza di fronte alla vastità del creato». Tu dove vai quando vuoi capire chi sei, tra fragilità e capacità di infinito?

I viaggi più amati, quelli che ricordo con più nostalgia sono proprio quelli nel deserto, tra le dune e gli scavi archeologici. Poi amo le vette delle Dolomiti, il mare, la navigazione, i grandi spazi, la solitudine. Vi ritrovo tutto quello che cerco, tutto quello che mi serve per vivere dentro le cronache di ogni giorno. [smitalia](#)

testo a cura di L. PASOTTI

**L'INTERVENTO
PROPOSTO DA
ZAMBONI NON
SERVE ALLE
PERSONE
CON SM.**

I RISULTATI DI
BRAVEDREAMS
CONFERMANO
IL RISULTATO
DELLO STUDIO
CANADESE.



CCSVI e SM, la parola fine

Una ricerca rigorosa pag. 34 | Basta angioplastica venosa pag. 35
Dopo lo studio di BraveDreams pag. 36 | Nuovi indicatori di disabilità pag. 37

Una ricerca rigorosa di Mario A. Battaglia, presidente FISM

La sigla CCSVI ha occupato la scena mediatica prima ancora che scientifica per anni. Ha scatenato speranze, ha coinvolto tante persone che aspettavano una soluzione, diagnosticati di SM da poco o con disabilità importanti.

Decine di migliaia di persone hanno subito l'intervento di angioplastica, pagandolo per lo più di tasca propria.

A volte la scoperta scientifica arriva improvvisa, da un'intuizione. A volte ci si arriva passo dopo passo avvicinandosi alla soluzione. Ma ci vuole sempre un metodo rigoroso, bisogna avere la dimostrazione scientifica, la prova sul campo. In quel momento difficile, con grande rispetto per le persone e con apertura scientifica, l'Associazione ha detto: 'Verifichiamo'. Ricordo le tre tappe proposte: chiarezza diagnostica (esiste la CCSVI? Come si diagnostica?), epidemiologica (è causa della SM? Quanto è presente nella SM?), clinica (se c'è la CCSVI e se faccio l'intervento guarisco? Blocco la malattia? Cosa cambia nei sintomi?).

Lo studio CoSMo che abbiamo promosso e finanziato e finito e pubblicato nel 2012 rimane il più ampio studio di approccio diagnostico epidemiologico. Ci sono stati altri studi con un balletto di cifre in percentuali di esistenza della CCSVI nella SM fino allo 0%, negando il fenomeno. Lo studio CoSMo voleva dare certezze e ha impegnato

esperti della diagnostica specifica, che hanno esaminato in cieco persone con SM, persone sane, persone con altre malattie neurologiche. La conclusione è che certo qualche malformazione può esistere in chiunque ma è in percentuale simile (3% circa) in tutti e tre i gruppi. Con questi risultati poteva anche non avere senso subire un intervento e neppure fare ulteriori ricerche. La terza tappa poteva essere dirimente: nel caso di malformazioni, vediamo se l'intervento agisce sulla malattia o fa 'guarire'. Così è partito, sin dall'inizio, il gruppo di lavoro - cui hanno partecipato anche esperti del Comitato Scientifico dell'Associazione - presso la Regione Emilia-Romagna per mettere a punto il protocollo di studio in cieco: intervento verso placebo nelle persone con SM. Questo è lo studio BraveDreams. Adesso abbiamo il risultato, ed è negativo. Qualche mese fa anche uno studio canadese (vedi box a pag. 38) ha dato lo stesso risultato.

Oggi molti si sono dimenticati di questa vicenda e di quegli anni: le parole accese del dibattito mediatico, la negazione di un metodo scientifico rigoroso, il fanatismo di alcuni, lo sfruttamento o la truffa di chi ha cavalcato l'onda creando illusione a caro prezzo.

I titoli degli articoli pubblicati oggi sui risultati dello studio BraveDreams, parlano di 'fallimento'. Ma uno studio che di-

mostra che non c'è effetto, non c'è risultato sulla malattia della persona, è importante perché dà risposte certe alle persone. Abbiamo ancora di più. Sono stati usati dei parametri di valutazione sui sintomi, sull'andamento della malattia nella persona. Anche questi, come gli esami di risonanza, negativi. Questo lo studio BraveDreams. Quindi un intervento non cambia nulla, non serve.

Qualcuno ha scritto che queste ricerche sono costate molto. Certamente le cifre sono alte ma consentono di dare certezze, di evitare percorsi inutili, di non perdere altro denaro - pubblico o privato che sia - e, soprattutto, di non far perdere 'salute' alle persone con SM.

Può essere difficile essere fermi nell'approccio scientifico, clinico, nella voglia di capire prima di coinvolgere le persone, prima di illuderle, prima di comunicare al mondo laico. Ma il medico e il ricercatore hanno il dovere di farlo, l'associazione delle persone dirette interessate, l'associazione di rappresentanza di quelle persone ha il dovere di farlo.

AISM l'ha fatto fin dall'inizio, proponendo le tre tappe del percorso scientifico e comunicando sempre correttamente. Adesso abbiamo la risposta. L'agire di AISM e di chi ha fatto ricerca seria è la risposta al diritto a una ricerca e a una informazione rigorose, come sancito nella Carta dei diritti delle persone con SM.

Il caso

Il metodo Zamboni, che tante speranze aveva suscitato tra le persone con sclerosi multipla, non funziona. I risultati dello studio BraveDreams concludono che l'angioplastica venosa non ha alcuna efficacia nel modificare il naturale decorso clinico della malattia né l'accumulo di nuove lesioni cerebrali e neppure ha effetto sui sintomi. Non è consigliata alle persone con sclerosi multipla, neanche se portatrici di CCSVI, come già affermato dallo studio canadese.

Basta angioplastica venosa: non serve a stare meglio

Intervista al professor Luca Massacesi



Luca Massacesi, co-autore della pubblicazione di BraveDreams FISM

«Oggi, dopo la pubblicazione dello studio BraveDreams^[1], nei pazienti con sclerosi multipla non è più lecito utilizzare l'angioplastica per l'allargamento delle vene che drenano il cervello, perché ora sappiamo che questo intervento chirurgico non serve a migliorare il decorso della forma recidivante remittente della malattia». Luca Massacesi, professore ordinario di Neurologia all'Università di Firenze, co-autore della pubblicazione, non lascia spazio a fraintendimenti nel sintetizzare gli esiti dello studio randomizzato multicentrico promosso dall'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara. Massacesi ha eseguito, senza conoscere il trattamento a cui

era stato sottoposto il paziente, ('in cieco'), l'analisi di tutte le immagini cerebrali ottenute con risonanza magnetica (RM), attraverso le quali la ricerca ha valutato l'impatto dell'intervento di disostruzione sull'andamento di malattia.

Professore, quali erano le misure di esito analizzate?

Per ogni paziente erano previsti tre esami RM, uno all'inizio dello studio, contemporaneamente alla terapia, una dopo 6 mesi e una dopo 12 mesi. La terapia veniva assegnata a ogni paziente con una procedura casuale e poteva trattarsi di una vera angioplastica o di una procedura simulata. Il protocollo di analisi RM, prevedeva di analizzare, come misura principale di efficacia, il numero complessivo delle nuove lesioni che si accumulavano in 12 mesi. Le lesioni prese in considerazione erano sia quelle nuove rispetto all'esame precedente sia quelle che prendevano il mezzo di contrasto (quando le lesioni prendono contrasto vuol dire che siamo nella prima fase della formazione della lesione, che dura poche settimane). L'accumulo nel tempo a livello cerebrale di queste lesioni indica in modo oggettivo come sta andando la malattia. Avendo diviso i pazienti in due gruppi, uno trattato con angioplastica e l'altro con un intervento simulato, se il trattamento

fosse stato efficace nel gruppo trattato con angioplastica avremmo dovuto osservare un inferiore accumulo di lesioni. Invece, non abbiamo osservato differenze.

Anche i risultati negativi sono importanti?

Certamente. Chiudere la porta a ipotesi che non hanno efficacia è uno dei compiti della ricerca scientifica seria. Specialmente se le ipotesi riguardano terapie invasive e quindi potenzialmente rischiose. Questa importante considerazione è stato anche l'oggetto dell'editoriale con cui 'Jama Neurology' ha voluto sottolineare l'importanza di questo studio.

Quale indicazione emerge per le persone con SM?

Il messaggio da tenersi stretto da ora in avanti è che l'angioplastica venosa nella SM, almeno nella forma recidivante remittente, non serve e non c'è alcun motivo di sottoporsi a questo intervento, invasivo e non privo di rischi. Lo studio ha un messaggio anche per la comunità medica: poiché da questo momento sono disponibili evidenze scientifiche, persistere in questa pratica è deontologicamente scorretto.

1 Paolo Zamboni, Luigi Tesio, Stefania Galimberti, Luca Massacesi; Fabrizio Salvi; Roberto D'Alessandro; Patrizia Cenni, Roberto Galeotti, Donato Papini, Roberto D'Amico, Silvana Simi; Maria Grazia Valsecchi, Graziella Filippino for the Brave Dreams Research Group Efficacy and Safety of Extracranial Vein Angioplasty in Multiple Sclerosis A Randomized Clinical Trial JAMA Neurol. Published online November 18, 2017. doi:10.1001/jamaneurol.2017.3825

Il metodo Zamboni

Nel 2009 Paolo Zamboni, chirurgo vascolare di Ferrara, avanzò l'ipotesi che l'insufficienza venosa cerebrospinale cronica (CCSVI) da lui definita fosse un causa/concausa o un fattore di peggioramento della sclerosi multipla perché presente nella maggior parte delle persone con questa patologia e che un intervento di angioplastica avrebbe potuto correggere questa malformazione e rallentare il decorso della malattia.

Nonostante numerosi studi indipendenti avessero confutato il ruolo della CCSVI nella SM e la maggior parte dei neurologi ritenesse che fossero necessari ulteriori approfondimenti, sono state migliaia le persone che si sono sottoposte a questo intervento.

Dall'ipotesi di Zamboni è nato lo studio BraveDreams (Brain Venous Drainage Exploited Against Multiple Sclerosis) il cui obiettivo era studiare l'effetto dell'intervento con angioplastica in pazienti nei quali fosse stata diagnostica la CCSVI su due esiti: la disabilità misurata clinicamente e l'accumulo di nuove lesioni cerebrali misurato con risonanza magnetica dell'encefalo. Promosso dall'Azienda ospedaliero universitaria di Ferrara e finanziato dalla Regione Emilia-Romagna, lo studio ha coinvolto 6 Centri italiani.

Lo studio BraveDreams



Graziella Filippini

BraveDreams ha trattato 130 persone, di cui 115 con SM recidivante remittente e 15 con SM progressiva secondaria. Lo studio è durato 40 mesi (dall'agosto 2012 al dicembre 2015). «Riteniamo che lo studio sia di alta qualità per il disegno, la conduzione e l'analisi dei dati», dice Graziella Filip-

pinì, presidente del Comitato Esecutivo della ricerca, e con ruolo relativo a disegno dello studio, commissione accreditamento dei centri partecipanti, gruppo di lavoro e CRF, interpretazione dei dati e revisione critica del manoscritto. I risultati però non hanno dimostrato un beneficio clinico sulla disabilità a 12 mesi dall'intervento nelle persone trattate con angioplastica rispetto ai controlli.

Le persone con SM risultate positive per la CCSVI all'ecocolordoppler sono state sottoposte a venografia delle vene del collo mediante cateterismo percutaneo della vena femorale sinistra. Se la venografia risultava positiva per CCSVI, le persone randomizzate all'intervento ricevevano l'angioplastica con pallone durante la venografia (86 persone). Se la venografia risultava negativa per CCSVI, l'angioplastica non veniva eseguita. Il gruppo di controllo è stato sottop-

sto alla venografia delle vene del collo senza angioplastica (44 persone). «I risultati dello studio ci dicono che nelle persone con SM recidivante remittente il trattamento con angioplastica, non è indicato, neanche se portatori di CCSVI», aggiunge Filippini. Non sono stati osservati eventi avversi seri attribuibili alla venografia o all'angioplastica.

Sulla possibilità di approfondire altri aspetti in questo ambito di ricerca, Filippini dice: «Non devono essere proposti nuovi studi clinici in questo ambito di ricerca. Nello studio è stato osservato un minor numero di persone con lesioni positive al gadolinio alla risonanza magnetica cerebrale a 12 mesi tra coloro che hanno ricevuto l'angioplastica rispetto ai controlli – conclude – Questo dato, pur non statisticamente significativo, può essere considerato per nuovi studi sui modelli fisiopatologici della malattia».

Nuovi indicatori di disabilità



Luigi Tesio

Nello studio BraveDreams non ci si è limitati alla scala EDSS, pubblicata nel 1983, ma sono stati introdotti 10 nuovi indicatori. «La EDSS ha molti limiti perché misura la disabilità solo attraverso una gradazione della capacità di cammino – spiega il professor Luigi Tesio, componente Comitato esecutivo della ricerca, con ruolo specifico relativo a Centro di formazione e coordinamento per le misure funzionali della ricerca – Non riesce a misurarla in persone deambulanti o in carrozzina e non rappresenta in modo adeguato i sintomi della SM, come la faticabilità, deficit cognitivi e sfinterici, perdita di equilibrio».

Professore, in che modo la serie proposta è innovativa?

Perché considera, oltre che la EDSS, 10 diverse forme di disabilità: deficit di equilibrio, coordinazione del cammino, capacità di svuotamento vescicale, acuità visiva, abilità manuale, stato ansioso-depressivo, disturbo indotto dalla incontinenza vescicale, faticabilità, deterioramento cognitivo generale, perdita di capacità di memoria-calcolo. Una precisazione: nello studio sono state considerate soltanto le prime cinque misure, basate su rilievi strumentali. Le altre 5 misure potranno essere oggetto di una pubblicazione successiva.

Non si rischia di creare un quadro frammentato della disabilità del paziente?

Direi piuttosto personalizzato. La SM appare come una condizione relativamente omogenea dal punto di vista dei meccanismi alla base della patologia: in questo caso la malattia viene vista come un processo di demielinizzazione del sistema nervoso centrale. Tuttavia il decorso temporale e la localizzazione delle lesioni sono imprevedibili e variabili fra diversi pazienti e, nel tempo, all'interno dello stesso paziente. Se una stessa malattia ha diverse localizzazioni in un polmone o nel fegato il quadro clinico potrà comunque assomigliarsi in pazienti diversi. Al contrario, localizzazioni diverse nel sistema nervoso centrale implicheranno conseguenze mentali e neuromotorie molto diverse.

Ma la disabilità non si può già dedurre dall'entità e dalla localizzazione delle lesioni nervose?

Non in modo affidabile. La ricerca sulle cause della malattia e sui possibili rimedi farmacologici ha dovuto privilegiare lo studio di marcatori biologici (per esempio risonanza magnetica cerebrale e midollare ed esame del liquido cerebrospinale). Tuttavia questi marcatori sono correlabili solo parzialmente alla disabilità, ovvero alla variegata e variabile condizione funzionale del paziente. Una stessa lesione può generare problemi di tipologia e gravità diverse in diversi pazienti, a seconda della presenza di altre lesioni in altre sedi e a seconda della capacità individuale di adattamento del sistema nervoso centrale rimasto integro. Dunque occorre descrivere e misurare direttamente le alterazioni funzionali neuromotorie cognitive e psicologiche.

Se i quadri individuali sono diversi e a ogni paziente, oltre che la EDSS, vengono assegnate 10 misure, come si può decidere su questa base se un trattamento è più efficace di un altro?

Questo è un altro punto innovativo dello studio. Sono state definite rigorosamente le 'soglie' di variazione significativa (ovvero, non dovuta al caso) in ciascuna delle misure considerate. Poi si è applicato un semplice algoritmo che, sulla base del numero di variabili che a distanza di 12 mesi si modificavano in meglio o in peggio, consentiva di classificare il paziente come globalmente migliorato, stabile, peggiorato o 'fluttuante' ovvero migliorato in alcune misure, peggiorato in altre. L'indicatore di efficacia era dato dal confronto fra la proporzione di pazienti migliorati nel gruppo trattato con angioplastica venosa e proporzione nel gruppo trattato con intervento simulato. Si noti che non si è guardato alla variazione media delle misure (che può risentire di grandi miglioramenti ma in pochi soggetti soltanto), bensì al numero di pazienti migliorati, quale che fosse l'entità del miglioramento individuale. Questa prospettiva è molto vicina a quella del paziente. 'Quanto vale' per lui o per lei migliorare in una certa funzione non viene ben rappresentato dalla quantità numerica di variazione, nel mentre si può stare sicuri che 'migliorare' riveste di per sé un grande significato in una condizione clinica che tende a peggiorare.

E quali sono stati i risultati?

La proporzione di pazienti migliorati dopo 12 mesi dall'intervento non differiva fra i due gruppi. Nemmeno differiva la proporzione di pazienti migliorati in ciascuna delle cinque variabili oggetto di misura. Lo stesso valeva per la tradizionale misura su scala EDSS.

Quali indicazioni emergono per le persone con SM?

Purtroppo l'angioplastica delle vene del collo non sembra apportare miglioramenti funzionali superiori a quelli di un intervento simulato di controllo. Questo vale, ovviamente, per le cinque variabili considerate e vale per quanto si possano generalizzare le conclusioni di questo (come di ogni altro) studio. Ciò premesso, va ricordato che l'angioplastica aveva suscitato enormi aspettative, alimentate anche dalla frettolosa imprudenza di molti media. Quello che si può affermare fin d'ora è che queste aspettative erano ingiustificate e che per contrastare la disabilità nella sclerosi multipla converrà seguire altre strade.

Un risultato insoddisfacente?

Direi di no, per due motivi. Il primo: le conclusioni emergono dal più ampio studio controllato fin qui eseguito in-

ternazionalmente, basato sul confronto diretto fra angioplastica e intervento simulato di controllo. I pazienti presentavano sicuramente alterazioni venose riconducibili alla CCSVI evidenziate ecograficamente, come prevede la diagnosi di CCSVI, e confermate con mezzo di contrasto (venografia). Importanti studi precedenti avevano dimostrato una incidenza di CCSVI drammaticamente variabile fra diversi Centri ospedalieri, mediamente molto bassa, e nemmeno specifica per pazienti con sclerosi multipla rispetto a soggetti asintomatici o con altre patologie nervose. Lo studio BraveDreams, invece, voleva indagare l'effetto dell'angioplastica in quei pazienti che comunque presentavano CCSVI confermata con venografia. Alla fine si è osservata una convergenza fra le due linee di ricerca, a sfavore del percorso ecografiariscontro di CCSVI-angioplastica. Tut-

tavia per i pazienti era importante sapere se, una volta che avessero ricevuto una diagnosi di CCSVI, valesse la pena di tentare un'angioplastica. La risposta dello studio BraveDreams è stata: non vale la pena. Il secondo: il metodo di misura della disabilità e del suo cambiamento in risposta a un intervento terapeutico si è dimostrato fattibile, efficace e sensibile, e questo vale indipendentemente dai risultati prodotti dall'angioplastica. Questo metodo ha creato un varco nel quasi-monopolio delle misure di efficacia negli studi clinici sulla sclerosi multipla, costituito da Risonanza Magnetica e scala EDSS. Attraverso il varco si è ora inserita una batteria di test funzionali che rappresentano molto più validamente che cosa voglia dire 'essere' una persona disabile e non soltanto un paziente che 'ha' la sclerosi multipla. [smitalia](#)

Nessuna relazione tra CCSVI e SM.

Le ricerche promosse da AISM. Lo studio interventistico canadese

I risultati di CoSMo

Non ci sono relazioni tra le alterazioni del flusso ematico dei vasi del collo (CCSVI) e la sclerosi multipla. È la conclusione dello studio CoSMo finanziato da AISM e dalla sua Fondazione FISM con 1,5 milioni di euro, i cui risultati sono stati pubblicati nel 2013 sul 'Multiple Sclerosis Journal'. CoSMo ha analizzato 1.767 persone (di cui 1.165 con SM, 376 controlli sani, 226 con altre patologie neurologiche), ha coinvolto 35 centri neurologi, 26 sonologi, 3 lettori esperti, con un impegno di due anni. Il 97% delle persone con SM non ha la CCSVI: questa è stata rilevata solo nel 3,26% delle persone con sclerosi multipla analizzate, nel 2,13% dei controlli sani e nel 3,10% delle altre patologie.

La sperimentazione clinica interventistica in Canada

A marzo 2017, in occasione del Congresso annuale della Society for Interventional Radiology, sono stati presentati a Washington (USA) i risultati di uno studio promosso dal governo canadese sull'insufficienza venosa cerebro-spinale (CCSVI) nella SM. Lo studio ha coinvolto due gruppi: il primo è stato sottoposto ad angioplastica, quello di controllo a una finta procedura. I risultati affermano che, a circa un anno, dall'intervento, non ci sono differenze tra i due gruppi né per le misure cliniche e di risonanza magnetica, né per i 'Patient Reported Outcome' ovvero l'autovalutazione delle persone che hanno ricevuto il trattamento.



Non l'hai ancora fatto?

Diventa Socio



Scegli di stare insieme ad AISM nell'anno del suo 50° anniversario: solo se siamo in tanti, possiamo continuare a vincere le sfide future e raggiungere traguardi decisivi.

Con 25 euro all'anno puoi fare la differenza! Scegli di schierarti con chi, da solo, non può lottare contro una malattia come la sclerosi multipla.

INSIEME, una conquista dopo l'altra.

Modalità di pagamento:

- Bollettino postale a favore di AISM
Intestato ad AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Via Operai 40, 16149 Genova.
Conto corrente N. 26267005. Causale del versamento:
"QUOTA ASSOCIATIVA ANNO: (inserire l'anno per cui si versa la quota)"
La persona diventerà Socio della Sezione provinciale AISM nella cui provincia risiede e riceverà la corrispondenza all'indirizzo indicato sul bollettino.
- Bonifico Bancario (solo per rinnovo della quota associativa)
Conto corrente intestato a AISM presso Banca Prossima SpA:
IBAN IT1920335901600100000147900.
Inserire nella causale - oltre a "QUOTA ASSOCIATIVA ANNO:
(inserire l'anno per cui si versa la quota)" - i dati anagrafici (nome, indirizzo, codice fiscale).
- Presso le Sezioni AISM
È possibile iscriversi anche presso la Sezione provinciale AISM più vicina alla propria residenza versando la somma prevista o mediante accredito della stessa sul conto corrente postale eventualmente attivato dalla stessa Sezione di riferimento territoriale.

La quota di iscrizione ad AISM Onlus non ha carattere di donazione e pertanto non può essere né dedotta né detratta fiscalmente.

Per maggiori informazioni visita il sito www.aism.it e clicca sulla sezione Unisciti a Noi - Diventa Socio AISM - Come aderire.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



CI SONO PARTNERSHIP CHE HANNO UN GRANDE VALORE UMANO E SOCIALE.

Ringraziamo tutte le aziende che nel 2017 hanno scelto di sostenere AISM e tutti coloro che ci sosterranno in futuro.