

smitalia

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

gennaio febbraio 2018



50

SCLE ROSI MULT IPLA
ONLUS
associazione italiana

**DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA**

un mondo
libero dalla SM

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

ANNO 19 NUMERO 1

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

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



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 IT19Z0335901600100000147900.
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

l'editoriale quella prima riunione intorno a un grande albero



Quando partecipai per la prima volta all'Assemblea nazionale, a metà degli anni '70, eravamo pochi e rappresentavamo pochi territori. La riunione organizzativa si tenne sotto a un grande albero, con le sedie a cerchio. Ma l'entusiasmo era grande, si guardava lontano: già in quegli anni proponemmo al Ministero e ai neurologi la prima ricerca epidemiologica, sui numeri della SM in Italia, ma soprattutto sulla mappatura dei bisogni per chiedere alle Istituzioni un intervento concreto.

50 anni di storia, di percorsi difficili e di successi. 50 anni che abbiamo percorso idealmente insieme, dove ciascuno ha costruito la sua parte. Trascorrerei le giornate a ricordare e raccontare i miei 44 anni di volontariato, ma piuttosto mi piace invitare tutti voi a condividere il vostro tassello di percorso, perché è l'insieme di tutti i vissuti particolari che fanno la storia della 'nostra' Associazione.

Attraverso le pagine di **smitalia** ricorderemo i momenti salienti che ci hanno condotto a essere l'Associazione nella quale, soprattutto in questi ultimi dieci anni, ci siamo configurati grazie al coinvolgimento e alla partecipazione di persone e Istituzioni, persone con SM e famiglie, volontari, donatori, operatori, medici neurologi e ricercatori, molti dei quali hanno dedicato la vita ad AISM a cominciare da Giorgio e Bianca Maria

Valente, fondatori e anima dei primi anni; e Clara, la sorella di Giorgio, che tanto determinante è stata per la nascita di molta parte delle nostre Sezioni. Nei primi anni il lavoro di confronto con le Istituzioni è stato importante per fare riconoscere la SM tra le invalidità, aprire la strada alle prime provvidenze, iniziare a fare comprendere il ruolo della riabilitazione e dell'approccio ai sintomi in anni in cui non c'era niente per chi stava male. I neurologi che si dedicavano

alla SM erano pochi perché non c'erano armi per affrontarla. Ma c'erano da subito una grande speranza e fiducia nella ricerca, c'era la consapevolezza che insieme si poteva vincere. Nel 1967 è nata la Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla e da subito AISM ne ha fatto parte, e basta sfogliare i Notiziari dei primi anni per trovare in ogni numero aggiornamenti sulla ricerca in corso nel mondo e per capire l'importanza di AISM nel coinvolgere e affiancare clinici e ricercatori italiani in anni difficili per la SM.

Oggi, la nostra storia e il nostro presente, con Agenda, Barometro e azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti, ci chiedono ciò cui tutti noi miriamo sopra ogni cosa. Guardare al futuro libero dalla sclerosi multipla e lavorare per questo con l'entusiasmo e la lungimiranza di 50 anni fa.



Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

smitalia gennaio febbraio 2018

5 *l'altro editoriale*
terzo settore?
gamba della società

6 *50!*
gardensia con un fiore
oppure due, ferma la sm

8 *so young*
a... come amore

10 *la meglio gioventù*
diventa socio
per cambiare la realtà

11 *la sm al femminile*
storie di vita dai 10 ai 50 anni

12 *inchiesta*
cinquant'anni (e oltre) di non profit

16 *percorsi di frontiera*
prove di turismo accessibile

17 *riabilitazione oggi (e domani)*
un progetto su misura
le novità del nomenclatore

18 *caregiver tutti i giorni*
uscire di casa, anche da sola

20 *ricerca*
i nuovi traguardi della ricerca

22 *diritti*
manteniamo alta l'attenzione

24 *cinquantavolte grazie*
fondazione mediolanum

25 *cinquantavolte grazie... lasciti*
sarai quella cura che ancora non c'è

26 *intervista a Giulio Levi*
vita e malattia,
non ci sono formule magiche

gli inserti
da collezionare

19 *la mia agenda... da 50 anni*
1968-2018 aism: di necessità... passione

29 *dossier*
c'era una volta... la sm misteriosa



per conoscere meglio pietro scarnera visita
<http://pietroscarnera.blogspot.it/>



www.aism.it

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

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

Coordinamento e progetto editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Grafica e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato
Alice Abbate, Cinzia Bettolini, Elena Boccherani, Eleonora Boni, Giorgia Franzone, Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola, Daniele Granato, Annalisa Marotta, Stefano Massoli, Laura Pasotti, Cristina Pusateri, Rossana Ravina, Laura Santi, Andrea Scaffai, Karin Siciliano, Anna Zaghi, Flaviano Zandonai

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

Chiuso in tipografia
marzo 2018
Copie stampate e interamente diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Associato all'Unione Italiana Stampa Periodica

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.





l'altro editoriale terzo settore? gamba della società

Com'è cambiato il Terzo settore negli ultimi anni? Lo possiamo considerare un comparto unitario?

O è ancora una collezione di forme giuridiche che stanno assieme perché non si possono incasellare negli altri settori che definiscono l'architettura della nostra società? La risposta non è facile, ma raccogliendo una serie di elementi di attualità e di evoluzione nel medio periodo si può dire che sì, ormai ci siamo. Il Terzo settore è una 'gamba' della società italiana. Per due ragioni. La prima è che ha saputo valorizzare le differenze interne. Può sembrare un paradosso, ma il Terzo settore cresce ed è riconoscibile non perché è una specie di totem uguale a se stesso, ma perché sa declinarsi in diversi ambiti di attività e modelli organizzativi sviluppando su questa base un'identità unitaria. Senza questa biodiversità sarebbe difficile per chiunque operare in chiave di sistema. Che ne sarebbe dell'efficacia

dell'azione pubblica se, oltre allo Stato, non ci fossero anche i nodi vitali delle amministrazioni pubbliche locali? E che ne sarebbe della nostra ricchezza economica se accanto ai grandi 'campioni' industriali non fiorisse un ricco tessuto di piccole e medie imprese spesso a conduzione familiare? Ma c'è di più. Nel caso del Terzo settore coltivare la diversità è una *conditio sine qua non* per realizzare la missione che lo connota in questa fase storica: rispondere a esigenze di interesse collettivo espresse da comunità locali, gruppi di cittadini, reti organizzative, persone singole che si attivano in tal senso. Ed è per questo che il Terzo settore nell'ultimo mezzo secolo ha cambiato pelle rispetto all'impostazione da 'ente di beneficenza'. Lo ha fatto contribuendo a disegnare una società nuova, più aperta e inclusiva, facendo emergere nuovi bisogni e risorse e rappresentando nuove categorie di diritti e, di recente, sperimentando un proprio modello imprenditoriale. L'impresa sociale

costituisce una rottura rispetto a una rappresentazione del Terzo settore che si basa solo su risorse redistribuite da impiegare per fare da tampone ai fallimenti di altre istituzioni pubbliche e private. Fare impresa sociale significa assumere una prospettiva di continuità e di protagonismo che non teme di utilizzare le leve dell'economia e del mercato per realizzare finalità ben diverse dalla massimizzazione dell'interesse individuale. Ma oltre a queste importanti trasformazioni interne c'è una seconda ragione da considerare, la rinnovata domanda di Terzo settore da parte di nuove componenti sociali: dai cittadini attivi che rigenerano i beni comuni alle comunità delle aree interne del Paese che progettano un nuovo modello di sostenibilità economica e sociale. Segnali di innovazione sociale sempre più forti che il Terzo settore, grazie anche alla riforma, è chiamato a intercettare non solo per fare un po' di "lifting normativo", ma per accompagnare l'avvento di un nuovo paradigma.

Flaviano Zandonai, Sociologo, opera da una ventina di anni nel campo del Terzo settore e dell'impresa sociale svolgendo attività di ricerca, consulenza e comunicazione. Lavora presso Euricse (Istituto Europeo di Ricerca sull'Impresa Cooperativa e Sociale) ed è segretario di Iris Network, la Rete italiana degli Istituti di Ricerca sull'Impresa Sociale. Collabora con il magazine 'Vita' e anima, con Paolo Venturi, il think tank 'Tempi ibridi'.



50'

gardensia con un fiore oppure due, ferma la sm

A CURA DELLA REDAZIONE

Per festeggiare i 50 anni di AISM ci voleva un'esplosione di grande effetto. Ed ecco, che il 3, 4 e 8 marzo, per la festa della donna, è sbocciata Gardensia! Due fiori - gardenia e ortensia - perché la SM colpisce due donne ogni uomo. Due fiori per raddoppiare l'impegno a migliorare la qualità di vita di chi vive con la SM, per finanziare la ricerca scientifica e i servizi sul territorio.

La primavera precoce di AISM ha inondato le piazze grazie a Rattiflora, che ha curato le piantine sin da quando erano piccole talee, e grazie ai 10 mila volontari che non potevano mancare ai festeggiamenti dei nostri 50 anni. Il messaggio di Gardensia lo abbiamo affidato a una testimonial speciale, Cinzia, una mamma con una forma progressiva di SM. Insieme a lei ringraziamo la nostra madrina, l'attrice e giornalista Antonella Ferrari, Chiara Francini, Paola Marella, Gaia Tortora, Francesca Romana Barberini, Marisa Passera, Alice Paba, Annalisa Flori, Massimiliano Rosolino e Natalia Titova, Paolo Sottocorona, Marco Voleri, Marino Bartoletti e Gianluca Zambrotta.

Grazie a Paride Vitale, a tutti gli opinion makers che ci hanno supportato nella comunicazione della campagna facendo un appello sui propri canali social: le celebrities Arisa, Diego Passoni, Tea Falco, Federico Russo, e gli influencer Gianluca Gazzoli, Maria Giovanna Abbagnale, Vittoria Ottaviano, Paolo Stella, Andrea Pinna, Chiara Maci, Alessandra Airò, Lorenzo De Caro, Marsica Fossati e Gnambox.

Benvenuta
GARDENSIA

CON UN FIORE, OPPURE DUE, FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA.

#SMUOVITI



Antonella Ferrari



Chiara Francini



Paola Marella



Gaia Tortora



Francesca Romano Barberini



Marisa Passera



Alice Paba



Annalisa Flori



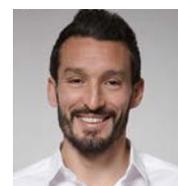
Paolo Sottocorona



Marco Voleri



Marino Bartoletti



Gianluca Zambrotta



Natalia Titova
Massimiliano Rosolino



«Io, donna con SM, nonostante questa malattia, le preoccupazioni e i tabù che ancora riguardano questa patologia, dò il mio benvenuto a Gardensia, al suo grande messaggio di fiducia e sostegno per le donne che come me hanno la SM. La dignità e la bellezza di una donna non dipendono da come cammina, ma dal suo coraggio e dalla sua forza, dalla sua capacità nel convivere con una malattia che toglie la voglia di vivere, per la quale ancora non vi è cura definitiva, che non è ancora stata sconfitta una volta per tutte».

Cinzia



Grazie a tutti

Oltre 3 milioni e mezzo di euro. Nonostante Burian e le elezioni, Gardensia ha brillantemente superato le aspettative timorose che si accompagnano a ogni novità. Gardenie e ortensie si sono contese gli sguardi, e tante volte hanno vinto insieme. Più di una persona ha infatti scelto di portarle a casa entrambe, e sostenere l'Associazione. E l'SMS? Dal 25 febbraio all'11 marzo permetteva di sostenere la ricerca sulle forme progressive di SM, quelle più gravi per cui non esiste ancora una terapia. I fondi raccolti finanziano infatti il progetto di Elisabetta Volpe (Fondazione Santa Lucia IRCCS di Roma) che studia l'effetto protettivo di una proteina, l'interleuchina-9, nella SM progressiva. Nella SM recidivante-remittente è da poco stato dimostrato il ruolo protettivo di questa proteina e Volpe vuole indagare anche le forme progressive. Individuando nuovi meccanismi coinvolti nella protezione da infiammazione e neurodegenerazione si potrebbe potenziarli farmacologicamente, riducendo la progressione della SM. Grazie a Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Coop Voce, Tiscali, TWT, Convergenze e Fastweb che hanno concesso e ci faranno sapere presto quanto abbiamo raccolto.



AL NOSTRO FIANCO

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

Grazie ai media che hanno sostenuto i nostri appelli: RAI - Responsabilità Sociale, La7, Sky e Mediafriends, le tantissime emittenti TV e radio nazionali e locali, la stampa e i siti web. Grazie ad Assaeroporti, l'Associazione Italiana Gestori Aeroporti, insieme agli aeroporti di: Bergamo, Bologna, Catania, Genova, Milano Malpensa, Milano Linate, Napoli, Rimini, Roma Fiumicino, Roma Ciampino, Torino, Trapani, Trieste, Venezia e Verona per aver dato visibilità alla campagna Benvenuta Gardensia. **Grazie ai supermercati** Esselunga, Simply e Auchan, Ali - Aliper, Unicoop Tirreno, Coop Liguria e Il Gigante, le aziende Vodafone e Saint Gobain che hanno permesso la promozione dell'evento e concesso spazi per ospitare i punti di solidarietà AISM sul territorio.

so young



Alice Abbate

Alice Abbate Sono seria e affidabile, creo ornamenti floreali e ho la passione per la fotografia! In AISM faccio parte del Gruppo Young... il gruppo dove possiamo dire la nostra, dove la SM c'è ma non si vede, dove l'impegno è massimo e si vuole raggiungere l'impossibile!



Anna Zaghi

Anna Zaghi Una laurea in Relazioni Internazionali, un lavoro per un'azienda farmaceutica, ma soprattutto tanto coraggio e determinazione. Per me questo gruppo è un 'portavoce' di tutte le sfumature del volontariato: siamo ragazzi con esperienze diverse, che vengono da contesti diversi... abbiamo l'occasione di condividere prospettive e idee che non sempre coincidono. Ed è proprio questa la nostra forza!



Andrea Scaffai

Andrea Scaffai Studio, amo viaggiare, vivere, sognare... e questo Gruppo: essere un gruppo vuol dire essere forti, esserci l'un l'altro. Insieme possiamo esprimere le nostre emozioni, esperienze, paure, avventure, difficoltà e conquiste. Siamo il futuro, e dobbiamo ancora realizzare tutti i nostri sogni!



Eleonora Boni

Eleonora Boni Ho una (quasi) laurea in traduzione. Chiacchierona, testarda e auto/ironica. Nel Gruppo Young ho trovato una vera e propria carica di energia. Ognuno con le sue idee contribuisce come una scatola di colori. Un dipinto in bianco e nero sarebbe monotono, noi abbiamo deciso di lasciare sulla tela un po' del nostro inchiostro, in armonia con tutti gli altri.



Annalisa Marotta

Annalisa Marotta Graphic designer, blogger e volontaria. Sono creativa, ho bisogno di comunicare e sono felice il Gruppo Young abbia questo spazio per dare voce ai giovani, approfondire tematiche specifiche in modo innovativo ma soprattutto fornire la prospettiva sul mondo di ragazzi con e senza SM che si impegnano per vedere un giorno un mondo libero dalla SM.



Cinzia Bettolini

Cinzia Bettolini 'Uno spirito libero in costante movimento' ma anche 'una ragazza precisa in uno studio legale'. In mezzo, gli amici, lo sport, i viaggi, il ballo, la cucina e AISM. Ho scelto di curare questa rubrica perché amo il confronto costruttivo, per accogliere e dar voce a punti di vista diversi che possono diventare un arricchimento, oltre che personale, per l'Associazione e per Young.

A

mano. Amano viaggiare, fotografare, studiare, pianificare, aiutare, dipingere, confrontarsi, mettersi alla prova, creare, assaporare, fare sport. Amano. Non li avevo mai incontrati prima quando li ho visti all'opera: recitavano in una rappresentazione interamente creata da loro, testo, regia, scenografia, luci, musica. Sono uscita commossa, ma forse ancor più estasiata: impeccabili, professionali, originali, passionali, rigorosi, orgogliosi. Hanno lottato tutti - perché quando ci sono di mezzo le passioni e le paure sempre di lotta si tratta - e sono usciti vincenti. Hanno combattuto le prime battaglie

dell'adolescenza con tutte le sue spinte contraddittorie, e in più con il vento contrario della sclerosi multipla. Una diagnosi per loro, per un parente o un amico. In diversi modi, tutti sono rimasti coinvolti. E sono cresciuti migliori, perché sono stati capaci di cercare e, ognuno con il suo percorso, trovare loro stessi. Un esercizio che chiunque di noi può fare, perché qualsiasi elemento di rottura - da una diagnosi alla perdita di un lavoro alla fine di una relazione - può renderci migliori. Loro sono gli Young, i giovani volontari di AISM. E quest'anno li conoscerete anche voi attraverso le pagine di questa nuova rubrica scritta a sei mani. - *Silvia Lombardo*



so young a...come amore

Cara Alessia, sei stata la mia Olp durante il servizio civile, eppure ancora adesso riesci ad insegnarmi molto. Questo è il mio grazie perché senza te non sarei la persona che sono ora.

Alle mamme-chiocce di Young Roma, che mi hanno dato tanto in così poco tempo, permettendomi di crescere e migliorarmi ogni giorno. Che mi hanno donato un po' del loro Amore per il volontariato, facendo maturare anche il mio. Voi sapete, Grazie

A quei ragazzi spaesati che, come me all'inizio, si sono avvicinati all'associazione con mille domande. A quei ragazzi che sono stati non solo lo stimolo a non mollare la presa, bensì la benzina per riuscire ad accelerare. A quei ragazzi che hanno fatto sì che, il mio disprezzo, il mio rancore e la mia repulsione nei confronti di "un'amica scomoda" si tramutassero in amore: quell'amore che mi fa sentire una persona grata alla vita e grata a loro per aver deciso di percorrere questo cammino.... **INSIEME!**

Ho deciso di ringraziarti, perché se io ho continuato a camminare insieme a te lungo questo percorso in associazione è stato grazie alla passione e all'impegno che tu mi hai trasmesso.

Questo è la mia dedica ad un gruppo unico del servizio civile, amici che ci sono sempre stati e che considererò sempre la mia famiglia. Sarete sempre parte di me.
Con affetto Andrea

Volevo dirvi grazie perché voi mi avete fatto affrontare delle paure che mi attanagliavano, facendomi prendere coscienza del mio possibile potenziale, facendomi crescere.

Cos'è l'amore? Un sentimento, una speranza, un sorriso non ancora espresso, o qualcosa di più intenso? Per noi di SoYoung rappresenta anche quel momento in cui abbiamo deciso di metterci in gioco, di essere parte del movimento AISM. Ma non avremmo mai potuto decidere consapevolmente di intraprendere la lunga e bellissima strada del volontariato se non fosse stato per alcune persone che ci hanno guidato o determinate situazioni in cui ci siamo ritrovati: questo articolo è dedicato a loro, che ci hanno trasmesso prima l'amore per noi stessi, e poi insegnato ad amare gli altri.

A tutti coloro che hanno lottato, fin dal 1968, per far sì che ci venisse consegnato un sogno futuro che è la realtà che stiamo vivendo. Ci impegneremo affinché anche il futuro di chi verrà possa essere migliore del sogno che abbiamo oggi.

A Silvia che un giorno di qualche tempo fa mi ha teso la mano, tirandomi fuori dal guscio, accompagnandomi in questo meraviglioso viaggio pieno d'entusiasmo che si rinnova ogni giorno e che spero non finisca mai.

AISM, quattro lettere il cui suono, solo pochi anni fa, mi faceva sussultare. AISM significava fare i conti con un aspetto di me che volevo ignorare, che non volevo metabolizzare. L'associazione, e chi ne fa parte, sono diventate un punto fermo che mi ha permesso di capire, con la forza dell'amore, che c'è un mondo oltre alla SM: quel mondo che va oltre "lo stanzino buio delle mie paure" e che mi ha mostrato una via fatta di consapevolezza, possibilità e speranze... perché in fondo, "per ogni fine c'è sempre un nuovo inizio".

Quando mi hai chiesto, finito il mio percorso di servizio civile di continuare come volontaria ne fui molto felice, perché con voi ormai mi sentivo parte di una grande famiglia. GRAZIE!

A Silvia, che mi ha dato un po' del suo Amore per il volontariato, come fosse un semino da piantare e curare giorno dopo giorno. Oggi l'Amore che ho ricevuto quel giorno è diventato un fiore meraviglioso, pronto a farne crescere altri.

Caro Marco, un solo grazie sarebbe riduttivo per descrivere tutto quello che hai fatto per me. Ma ricordati che sei stato, sei e sarai sempre come un padre per me... Non dimenticarlo mai!

Alla paura che quando ho scoperto di avere la SM sembrava non volermi abbandonare. So che sei lì, ma ora non ti temo più. Al coraggio che non sapevo di avere. Grazie a te sono diventata volontaria AISM. Alla determinazione, che mi ha insegnato a non arrendermi mai. Tu mi hai fatto capire che AISM è impegno e che io voglio esserci. Grazie paura, coraggio, determinazione: non solo ho iniziato ad amare me stessa oltre la SM, ma anche a portare quest'energia positiva che avete generato in me, nelle iniziative a cui partecipo.

#SMUOVITI

Questo spazio è dedicato a te che leggi... Scrivi una dedica a qualcuno che ti ha cambiato la vita, regalagli questa copia di SM Italia e posta una foto di questo post-it sui social con l'hashtag #smuoviti

la meglio gioventù diventare socio per cambiare la realtà

Buongiorno,

mi chiamo Marco e studio all'Università di Pavia. Qualche mese fa una mia compagna di corso ci ha rivelato di avere la sclerosi multipla e piano piano ho cominciato a conoscere la vostra Associazione e adesso sarei interessato a diventare Socio... grazie,

Marco

Ciao, Marco

e grazie per averci scritto. Per noi avere nuovi Soci è sempre molto importante, soprattutto se si tratta di giovani entusiasti. Non scrivi come ci hai conosciuto, ma immagino che se hai deciso di unirti a noi – oltre che per sostenere anche in questo modo la tua amica – tu sia riuscito a comprendere il valore dell'entrare a far parte della nostra Associazione. Per noi è importante, perché sai, si può contribuire in tanti modi all'operato di un'organizzazione come la nostra, tutti di valore, diventando volontari, effettuando delle donazioni, sostenendo le iniziative di advocacy, etc. – ma voler diventare Soci vuol dire prendersi un impegno vivendo dall'interno la nostra realtà, di persona. La nostra infatti - oltre che ente del terzo settore - è un'Associazione, come tale fatta di persone. Senza le persone AISM non esisterebbe.

In un recente articolo proprio sulle pagine di questa rivista abbiamo scritto che 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, un capitale di trasparenza, un capitale di diritti, ma vuol dire avere il potere di produrre un cambiamento». Essere Socio in AISM vuol dire quindi farsi protagonista delle nostre finalità istituzionali, vivere all'interno di una comunità associativa regolata da un Codice Etico, Carte dei Valori, Statuto e regolamenti che tutti assieme ci siamo dati, e diventarne interprete e portavoce ogni giorno...votando, candidandosi alle cariche elettive, sino ai diversi livelli di rappresentanza e gestione della nostra realtà. Ti aspettiamo nella Sezione AISM della tua città oppure on line, intanto grazie

*Alessandra Bellantoni,
coordinatore
Gestione sistema formale e Compliance AISM*

**[Per tutte le informazioni tecniche,
ti invito a visitare il sito \[www.aism.it\]\(http://www.aism.it\), alla sezione
Unisciti a Noi – Diventa Socio AISM – Come aderire.](#)**

Vuoi conoscere per davvero le persone che aiuteresti diventando parte del nostro Movimento AISM?

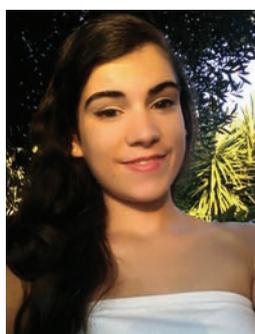
Puoi iniziare dal blog www.giovanioltrelasm.it, dove tanti tuoi coetanei hanno scelto di raccontarsi e raccontare il quotidiano della malattia. Noi, d'altro canto, pubblicheremo lì le lettere di questa rubrica, perché vengano fatte girare – in spirito social e sociale – e siano di ispirazione a tanti altri giovani che, come te, vogliono dare il loro contributo.

la sm al femminile

storie di vita dai 10 ai 50 anni

A CURA DELLA REDAZIONE

Sono le più colpite dalla SM, lo dicono le statistiche. AISM ha chiesto a cinque di loro cosa significa ricevere la diagnosi e convivere ogni giorno con la malattia. Ecco le loro storie



Valentina



Ileana



Laura



Laura



Eleonora

Ci sono giorni, come quelli che stiamo vivendo oggi, in cui le donne combattono. Apertamente. Giorni in cui si alleano, creano movimenti, decidono di rispondere a soprusi a lungo nascosti. Perché in realtà le donne combattono sempre più spesso di quanto sembri. Battaglie private, quotidiane. Contro l'ineguaglianza, contro il tempo, a volte contro una malattia. Come Valentina, Ileana, Laura e Laura, Eleonora, cinque donne che hanno ricevuto una diagnosi di sclerosi multipla ma raccontano cinque storie di forza, coraggio e consapevolezza. Ma quando e come arriva, la consapevolezza? A quale prezzo, con quali regali? Fa parte di ogni specificità personale: dipende dal carattere? Dalla casualità? O dalle persone vicine? Alla fine, non è importante. Tutto fa parte di noi e noi siamo la nostra storia, così come si snoda negli anni, così come, giorno dopo giorno, ci costruisce. Nel cinquantesimo anniversario della sua fondazione,

l'Associazione ha voluto chiedere direttamente a loro, le protagoniste, le più colpite dalla malattia – la SM colpisce le donne con una percentuale doppia rispetto agli uomini – cosa voglia dire ricevere una diagnosi e vivere tutti i giorni con la SM quando si hanno 10, 20, 30, 40 o 50 anni. Abbiamo chiesto a ognuna di loro di scrivere una breve storia della loro esperienza. Senza vincoli. E loro, Valentina, Ileana, Laura e Laura, Eleonora con grande entusiasmo ci hanno regalato una briciola di loro stesse, un assaggio della loro vita. Una diagnosi prematura e nascosta. Una diagnosi, alla fine, ispiratrice. Due gemelli, nonostante la SM. Costi troppo alti dietro un sorriso sempre dolcissimo. Oltre la malattia, con amore ed eleganza.

Per comprendere e imparare, fra le righe della loro intimità, tutte le difficoltà ma soprattutto tutta la forza e il coraggio che riescono a sprigionare a qualunque età. Perché ogni fase della vita ha diritti e doveri, speranze e disillusioni, dolori e piaceri, ma, soprattutto, ogni storia personale è una storia universale.

smitalia 2 | Una diagnosi prematura e nascosta.

smitalia 3 | Una diagnosi, alla fine, ispiratrice. smitalia 4 | Due gemelli, nonostante la SM. smitalia 5 | Costi troppo alti dietro un sorriso sempre dolcissimo. smitalia 6 | Oltre la malattia, con amore ed eleganza.

inchiesta cinquant'anni (e oltre) di non profit

DI BENEDETTA ALEDDA

Per capire come sia cambiato in Italia il Terzo settore (TS) dagli anni '70 fino a oggi può essere utile andare molto più indietro nel tempo. Si troverà che «gli enti del Terzo settore sono una eredità storica tipicamente italiana e non un'invenzione anglosassone o francese», afferma Stefano Zamagni, economista e presidente dell'Agenzia per il TS fino al 2011. Nati nel

Duecento in Toscana e Umbria nella forma delle prime misericordie e degli ospedali, nei secoli hanno avuto una profonda evoluzione. Oggi si contano 340 mila istituzioni non profit attive in Italia, tante sono quelle censite dall'Istat al 31 dicembre 2015. «Stiamo parlando di un mondo non più residuale, come finora era stato considerato, ma che gioca un ruolo da comprimario nello sviluppo del paese», sottolinea Zamagni.

Per mettere a fuoco gli ultimi 50 anni di questa storia, non si può fare affidamento solo sui numeri. «Le prime statistiche sono degli anni '90», avverte Gian Paolo Barbetta, docente di economia all'Università Cattolica del Sacro cuore. La ricostruzione storica ci racconta che negli anni '70 resistevano le forme più antiche, le associazioni caritatevoli, opere pie di origine principalmente cattolica, che «derivavano da lasciti, donazioni, ed erogavano prevalentemente servizi di tipo assistenziale o sanitario-residenziale»; a queste si aggiunsero forme «di derivazione mutualistica, la cui origine si trovava maggiormente nella cooperazione tra lavoratori, quindi nell'ambito dei movimenti socialisti e comunisti».

Quello che oggi chiamiamo volontariato compare invece alla fine degli anni '60. «Prestazioni gratuite da parte di cittadini, che liberamente si associano in strutture e organizzazioni, dapprima leggere, per produrre alcuni beni di interesse collettivo», chiarisce Barbetta. Il fenomeno «cresce con continuità e negli anni '90 diventa più visibile, anche a causa delle modificazioni dello stato sociale». Allora, messa da parte l'idea di un welfare prevalentemente pubblico, si afferma la tendenza iniziata negli anni '80, «quando ci si rende conto che non tutti i beni e servizi possono essere erogati dal pubblico, sia perché le crisi mettono in rilievo l'insufficienza di risorse, sia perché la natura dei bisogni diventa più variegata e si rende necessario fornire servizi più personalizzati, più facilmente erogabili da soggetti piccoli e flessibili come sono le non profit».



Dalle opere pie alle forme di derivazione mutualistica.
Poi è arrivato il 'volontariato'. Com'è cambiato il Terzo settore?
E qual è il suo impatto sulla vita delle persone?
Parlano Zamagni e Barbeta. L'esperienza di AISM



Riforma del Terzo settore: a che punto siamo?

Dopo la legge delega per la riforma del Terzo settore (106/2016), sono in via di emanazione i provvedimenti che attueranno la legge. Lo scorso novembre è stato introdotto il social bonus, con la firma del protocollo d'intesa tra il ministero del Lavoro, Agenzia nazionale per l'amministrazione dei beni confiscati (ANBSC), Agenzia del Demanio e ANCI, per mettere a disposizione beni immobili pubblici inutilizzati o confiscati alla criminalità organizzata, da destinare ad attività sociali promosse dagli enti di TS. A dicembre 2017 è stato istituito il Comitato di gestione della Fondazione Italia sociale, con il compito di sostenere lo sviluppo di interventi innovativi progettati dal TS. A gennaio 2018 un decreto del presidente del Consiglio dei Ministri ha introdotto la cabina di regia interministeriale, per coordinare l'attuazione della riforma.

Oggi il TS è «in espansione». Lo certificano i dati del censimento permanente dell'Istat, che registrano dal 2011 al 2015 un aumento dell'11,6% delle istituzioni non profit attive in Italia. Sono oltre 5,5 milioni i volontari e 788 mila i dipendenti impiegati, cresciuti rispettivamente del 16,2% e del 15,8% rispetto al 2011. La dimensione media in termini di dipendenti è diminuita, passando da 16 a 14, mentre la dimensione media in termini di volontari è passata da 20 a 21.

LA SFIDA PER IL FUTURO

«Ora la sfida è crescere», indica Zamagni. L'economista accoglie la riforma del TS come «un punto di svolta decisivo, che servirà, quando sarà attuata, ad attribuirgli un ruolo non più semplicemente redistributivo ma anche produttivo». Con la riforma, infatti, «acquista una sua configurazione di autonomia, è un settore che produce valore, con un fine non di lucro ma di utilità sociale». Zamagni si aspetta un rilancio: «Abbiamo bisogno di far capire che si può produrre valore non solo se l'obiettivo è il profitto ma anche se gli obiettivi sono di aumentare la coesione sociale, la solidarietà e così via». E indica nelle piccole dimensioni un problema da superare: «Oltre un terzo di questi 340 mila sono enti il cui volume di attività non supera i 5 mila euro l'anno. Le organizzazioni che hanno un giro superiore al mezzo

milione di euro all'anno sono appena il 4,5%». Non è strano, è il riflesso di un tessuto economico dominato dalla piccola-media impresa, fa notare lo studioso. Eppure «è un problema, perché è ovvio che se una organizzazione è di piccola o micro dimensione potrà fare un micro bene e incidere molto poco sulla realtà». Per aiutare i soggetti del TS a crescere, «la riforma introduce per la prima volta nell'ordinamento giuridico italiano la finanza sociale. Mi auguro che i dirigenti lo capiscano. In una stagione come quella della globalizzazione abbiamo bisogno di soggetti che guardino in alto e soprattutto estendano la loro sfera di influenza ad ambiti sempre più vasti, perché le aree del bisogno, come sanno quelli che si occupano di sclerosi multipla, sono in continuo aumento».

Ma alcuni soggetti sono già cresciuti. «In settori come la sanità, l'assistenza, l'educazione, almeno da una quindicina d'anni, quelli immediatamente precedenti la crisi, ci si è accorti che le piccole dimensioni, se pure favoriscono la partecipazione diretta, dall'altra sono difficilmente sostenibili», osserva Barbetta, che fa notare come lo slogan 'piccolo è bello' sia già stato abbandonato dalla cooperazione sociale, tanto che ci sono stati molti processi di fusione e di costruzione di consorzi. «Dall'altra parte una cosa evidente è che in alcuni altri comparti le dimensioni

non sono pregnanti – aggiunge il docente universitario – per esempio nei settori in cui le attività si basano prevalentemente sul volontariato, come i comparti culturali. Il problema è avere una nuova capacità di mobilitazione delle persone, e questo mi sembra il cambiamento necessario più evidente». Barbetta registra come un fatto positivo «la tendenza a fare impresa dentro il non profit, mentre in passato alcune attività economiche erano gestite in maniera naïf, con la convinzione che bastasse la buona volontà per fare bene le cose». Allo stesso tempo sente «venir meno un certo afflato, una tensione a farsi carico del bene comune tipica della prima parte dello sviluppo di questo settore, quando venivano affrontati non solo temi relativi all'erogazione del singolo servizio ma anche temi di carattere generale, legati ai diritti delle persone». Secondo Barbetta, oggi a soffrire è l'advocacy. Negli anni '80, per esempio, all'interno del mondo non profit si sono sviluppati movimenti come quello per l'affermazione dei diritti delle persone con disabilità psichica, che hanno portato a nuovi modelli di servizio e al superamento degli ospedali psichiatrici. Movimenti analoghi, nati per sostenere battaglie civili, «si sono trasformati poi in reti di servizi, comunità di accoglienza, di recupero, servizi psichiatrici territoriali. Questa parte oggi la vedo un po' più in crisi», conclude Barbetta.

L'IMPATTO SOCIALE DEL NON PROFIT, L'ESPERIENZA DI AISM

Nel Terzo settore è importante che anche la ricerca scientifica abbia una ricaduta sulla vita delle persone. Ne è convinto Mario Battaglia, presidente di FISM, che «è stata la prima in Italia a scegliere di investire nella ricerca scientifica con un fondo nazionale, per evitare la parcellizzazione delle raccolte di fondi locali». I progetti che partecipano ai bandi FISM sono valutati da altri scienziati, attraverso il metodo della *peer review*, la revisione tra pari. L'altro canale di finanziamento è l'individuazione di progetti speciali. «Quando abbiamo iniziato, nel 1986, assegnavamo 200 milioni di lire. Oggi siamo arrivati a 6 milioni di euro all'anno, destinati a progetti di varia natura, dalle borse di studio sui 30 mila euro fino a progetti triennali da 3-400 mila euro». «Sosteniamo la ricerca scientifica perché è fondamentale per scoprire la causa della malattia e una cura definitiva», chiarisce Battaglia, e aggiunge: «Uno dei nostri *driver* è che miri ad avere risposte concrete per le persone con SM». Perché questo accada, serve individuare con attenzione degli indicatori di valutazione. «In genere oggi si tengono in considerazione solo gli indicatori puramente scientifici. Ma non bastano», avverte Battaglia. «Siamo i coordinatori di un progetto europeo triennale, appena approvato, per valutare tutti i nuovi possibili indicatori per misurare l'impatto della ricerca, che non è solo risultato scientifico, è sulle persone e riguarda anche le conseguenze sociali ed economiche. Per esempio, se si trova una cura che permette alle persone con SM di continuare a lavorare,



ciò ha un impatto anche sociale ed economico importantissimo». «Oltre a finanziare, cerchiamo sempre di mettere attorno a un tavolo i soggetti coinvolti, di avere una funzione di indirizzo». Questo accade, per esempio, con il consorzio internazionale fra le 5 principali associazioni sulla SM, che coinvolge i ricercatori e le industrie interessate a produrre, entro il 2025, un farmaco per curare la forma progressiva di SM e dialoga con l'EMA, l'Agenzia Europea per il farmaco, e la sua omologa americana, FDA. «È importante dare una strategia, le persone vogliono delle ricadute concrete, non solo ricerca di base fine a se stessa», conclude Battaglia. Migliorare la qualità della vita delle persone è un obiettivo di AISM. L'Associazione è impegnata, da una parte, a valutare «in che misura siamo stati capaci di cambiare le risposte di salute, inclusione sociale, accesso ai diritti, le provvidenze economiche, di rendere più libero

il vivere quotidiano rispetto alla condizione di SM, pur non avendo ancora eliminato la malattia», spiega Paolo Bandiera, Direttore Affari generali AISM; dall'altra a valutare «quanto abbiamo prodotto col nostro stare al mondo rispetto alla comunità allargata. Ci interessa non solo come abbiamo contribuito a trasformare i bisogni individuali, ma anche come ci siamo saputi rapportare rispetto alle politiche, come abbiamo creato un nuovo modo di fare cittadinanza, costruito reti o promosso relazioni». Bandiera sottolinea che «nella stessa attività di sensibilizzazione volta alla raccolta fondi diamo evidenza alla patologia come emergenza sociale. E questo diventa un patrimonio collettivo». Fra gli strumenti per misurare il proprio impatto, oltre al Bilancio sociale, dal 2016 AISM ha introdotto il 'Barometro della sclerosi multipla', per dare conto del «cambiamento del fenomeno e di come questo si collochi rispetto alle politiche e allo scenario di contesto».

Tecnologia, benessere, informazione... (quasi) impossibile definire la qualità di vita. Oggi, almeno nei Paesi occidentali, le risorse ci sono o dovrebbero esserci tutte. Accessibili a tutti. Per questo AISM già oggi si concentra su un modello avanzato di qualità di vita, lavorando su progetti innovativi e trasversali fra turismo, lavoro, formazione, salute e ricerca, che speriamo domani rappresenteranno un'effettiva pratica quotidiana.

A CURA DI ELENA BOCERANI E SILVIA LOMBARDO

prove di turismo accessibile



©aism

Un gruppo di ragazzi in servizio civile alla scoperta della Toscana, per testare l'accessibilità delle città e creare nuovi

itinerari turistici che superano la disabilità. È il progetto 'Vado in Vacanza: la persona con sclerosi multipla alla scoperta del turismo accessibile nel territorio della Toscana', avviato lo scorso anno e ripartito a febbraio. «Altri 11 giovani – dice Antonella Perez, presidente del Coordinamento regionale AISM Toscana – per 8 mesi andranno alla scoperta del turismo accessibile. Il progetto mi ha coinvolto da subito e ho scoperto nuovi aspetti del mio territorio. Con i ragazzi ho visitato luoghi di cultura, musei, chiese, parchi, meravigliandomi di come,

nonostante sia poco pubblicizzato, ci sia un'attenzione verso chi convive con una disabilità, motoria, visiva o intellettiva. L'obiettivo più ambizioso del progetto – continua Perez – è riuscire a creare un modello di valutazione dell'accessibilità che possa essere applicato e condiviso ovunque».

Spesso in vacanza disabilità significa limitazione: ci sono difficoltà negli spostamenti, nell'accesso a servizi e strutture, bisogna programmare ogni istante del viaggio. Con questo a mente i ragazzi si sono messi al lavoro su tre aree: Pistoia, Prato e Firenze; Siena ed Arezzo; Pisa, Massa-Carrara e Grosseto. Il litorale ha mappato le località di mare, Arezzo e Siena le proposte culturali e le attività termali, Firenze i suoi siti storici e d'arte e Pistoia la città e la montagna.

«Siamo partiti dagli sportelli turistici e dagli Infopoint AISM per verificarne la preparazione – spiega Mauro Melis, in servizio civile a Firenze – poi, insieme alle persone con SM delle Sezioni AISM abbiamo effettuato dei sopralluoghi nei siti di interesse turistico e steso una relazione. Abbiamo valutato il sistema dei trasporti e infine i servizi utili ai turisti: ristoranti, alberghi, farmacie, banche, etc. Così abbiamo individuato due itinerari accessibili».

Se nel capoluogo il quadro generale è positivo lo stesso non può dirsi di altri territori dove è emersa impreparazione nel fornire informazioni adeguate e, soprattutto, una situazione critica per la mobilità. Educare a una maggiore attenzione a spazi senza barriere e servizi adeguati non significa solo andare incontro alle esigenze delle persone con disabilità ma pensare a creare una società migliore per tutti. «Sono salito apposta dalla Puglia per partecipare a questo progetto – dice Domenico Corricelli, in servizio civile lo scorso anno – ho la SM e ho difficoltà a camminare, ho bisogno di un sostegno, a volte della carrozzina. Quello che più mi ha colpito è la grande disponibilità da parte di tutti quelli che abbiamo incontrato. Le reazioni interessate, le richieste di consigli su correggersi e migliorarsi... sono speranzoso che si possa davvero creare un turismo accessibile».

Da dove passa una buona qualità di vita se non dalla riabilitazione? La ricerca scientifica lo ha dimostrato: la riabilitazione è una cura a tutti gli effetti. Un corretto e personalizzato progetto riabilitativo mira a massimizzare l'indipendenza funzionale, la stabilizzazione della disabilità, la prevenzione delle complicanze secondarie. Accessibilità, tempi e modi fanno la differenza. Cosa esiste oggi e cosa è quasi a portata di mano, ma è sottovalutato o non sempre disponibile?

A CURA DI ELENA BOCERANI E SILVIA LOMBARDO

un progetto su misura

oggi

Per individuare l'ausilio migliore, quello che possa davvero migliorare la qualità di vita della persona, ci sono molte considerazioni da fare. Oltre al quadro clinico bisogna tenere presenti le aspettative del paziente, le sue necessità, dove utilizzerà l'ausilio, eventualmente per quali attività specifiche. Per questo, ancora più importante della soluzione in sé, è individuare il progetto comune che sia condiviso innanzitutto dalla persona con SM, dalla sua famiglia e dall'équipe interdisciplinare che si occupa del paziente. Credo moltissimo nell'équipe, ogni singolo componente – dal medico fisiatra che segue abitualmente la persona con SM, al fisiatra esperto in ausili che si occupa della prescrizione, al tecnico ortopedico – lavora di concerto con gli altri per arrivare a una valutazione globale che tenga conto della storia del paziente e delle scelte della persona. La scelta dell'ausilio migliore per la persona deve essere molto mirata e accurata anche perché viene autorizzata dalla ASL, a volte si tratta di una spesa di migliaia di euro, e non si può cambiare dopo pochi mesi. Il cuore del progetto è quindi la prova: solo in questo modo possiamo essere sicuri che quella individuata sia la soluzione migliore e più adatta, quella che farà davvero la differenza nella vita di tutti i giorni della persona con SM. Il paziente è sempre il primo che sceglie e decide, ma talvolta non sa esattamente cosa gli serve davvero. Spesso accade che arrivi con un'idea già ben precisa dell'ausilio che vuole: può averlo visto su internet, magari glielo ha consigliato un amico o un parente che già lo utilizza. Ma ciò che è adatto a una persona non è detto che sia adatto a un'altra. Il progetto, al contrario, è come un vestito fatto su misura: individuare l'ausilio dovrebbe essere solo l'ultima fase del processo, un processo fatto di dialogo, ascolto, valutazione clinica.

Ursola Zumaglini, medico fisiatra del Servizio di Riabilitazione Liguria AISM

le novità del nomenclatore

domani

La novità più importante che stiamo aspettando è il nuovo nomenclatore tariffario che introduce aspetti rivoluzionari in tema di ausili alla mobilità. Il testo, che è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale lo scorso anno e che in alcune Regioni è già stato adottato, è organizzato in maniera diversa rispetto al precedente e prevede la possibilità di prescrivere tramite il Servizio sanitario nazionale ausili che prima non erano previsti. Il documento contiene diversi allegati e uno di questi, l'allegato 5, individua 3 elenchi che descrivono gli ausili: protesi costruite su misura, ausili tecnologici di serie che vengono adattati dal tecnico ortopedico, ausili già pronti all'uso. Tra le novità che si potranno prescrivere ci sono, ad esempio, il comunicatore a elevata tecnologia, i propulsori di velocità da associare alla carrozzina, carrozzine verticalizzanti, sollevatori a soffitto, a bandiera e per vasca, vari adattamenti per la domotica e altro ancora. Tutti gli ausili che sono presenti nell'elenco 2B dell'allegato 5, tra cui ad esempio ci sono anche le carrozzine elettroniche, verranno acquistati dalle ASL tramite gara d'appalto e saranno resi pronti all'uso con l'intervento dell'ortopedico che li adatterà alla persona. Finora la gara d'appalto erano prevista solo per ausili molto semplici, non adattabili. La difficoltà potrebbe quindi essere di riuscire ad applicare la massima personalizzazione all'ausilio prescritto, come si fa oggi grazie alla stretta collaborazione tra fisiatrici e tecnici ortopedici: rendere perfettamente adatti al paziente questi ausili, che nascono come prodotti in serie, richiederà un periodo di adattamento all'uso prolungato e il massimo impegno anche da parte dei tecnici delle aziende che vincono le gare d'appalto.

Giovanna Konrad, medico fisiatra dei Servizi Riabilitazione AISM Liguria e Valle d'Aosta

Una risata ci salverà, fin dove possibile. Questa è la filosofia di vita che Stefano e Laura di Perugia, insieme da 14 anni, adottano per affrontare i momenti difficili e faticosi che la SM progressiva di Laura presenta loro. Giorno per giorno tenacia, resilienza e un po' di ironia aiutano con i sintomi, le difficoltà, con la gestione di una patologia dai mille risvolti. Li seguiamo nel loro viaggio attraverso episodi di vita quotidiana e strategie personali.

A CURA DI LAURA SANTI E STEFANO MASSIROLI

“

Uscire di casa.
Tre parole magiche per affrontare la mia SM progressiva e la disabilità che avanza. Possibilmente, quando sono in forma, tre parole che diventano cinque: 'uscire di casa da sola'. Velleitario, troppo ambizioso per le mie condizioni?
Ma è la mia libertà. Anche accettando gli ausili, oggi siamo alla carrozzina quasi permanente, decidendomi a chiedere aiuto, e sì che sono orgogliosa, o forse semplicemente timida. Deve esserci un modo, a 43 anni e in una città complicata come la mia, di poter continuare ad uscire di casa. Possibilmente nei giorni in forma, rari ormai, anche da sola.



©aism

uscire di casa, anche da sola

Io e Laura ci siamo resi conto che se non mettevamo uno stop al suo isolamento crescente, la sua SM avrebbe continuato a progredire. Perché quando 'mollì' e ti fai vincere dai problemi e dalla stanchezza, non si sa come, anche la malattia avanza. E più cose lei continua a fare, meglio sta.

E così è cominciato l'inseguimento di quel bersaglio mobile che è la sua autonomia. 'Bersaglio mobile' perché con una SM progressiva possiamo attrezzarci quanto ci pare, l'obiettivo si sposta sempre più in là. La carrozzina attesa e accettata da mesi si è rivelata più complicata del previsto, perché il deficit di forza che aumenta le permette solo raramente di caricarla in auto da sola. Il cambio automatico nell'auto nuova è durato poco: le sue gambe non si muovevano più. Quindi via ai comandi speciali, che le ho fatto imparare nel mio solito modo, divertendola: 'in fondo anche i piloti di F1 guidano con le mani. E il deambulatore è sempre lì, nei sedili dietro, non si sa mai ci sia un residuo di forza per sgranchirsi in piedi e godersi un panorama. Ma quando c'è la fatica primaria da SM, e oggi quello è il problema, non riesce a stare alla guida. A volte si massacrava di fatica, si appoggiava alla fiancata e si carica la carrozzina da sola per non chiedere a nessuno, altre se non ci sono io (non sempre, visto che lavoro) o assistenti e volontari non si esce. Ma quando riesce a uscire, anche un isolato di quartiere diventa una gita, una vacanza, per non parlare delle uscite vere. Almeno le 'tre parole magiche', le ha!

la mia agenda... da 50anni

1968-2018 aism: di necessità ... passione

A CURA DI LAURA PASOTTI



©aism

pag 2 | L'intervista a Maurizio Sacconi
pag 3, 4, 6, 8 | Come eravamo pag 5 | Un'impronta da 50 carati
- Giorgio e Bianca Valente, il ricordo della figlia Paola
pag 7 | Un volontario Gold - Angelo La Via



©aism

Maurizio Sacconi

Con colpevole ritardo abbiamo compiuto il primo timido passo del riconoscimento dei caregiver attraverso una simbolica dotazione di bilancio. Ora i decisori del futuro Parlamento dovranno produrre provvedimenti concreti di tutela prioritaria dei familiari che assistono i loro congiunti.

«L'originalità di AISM è l'approccio integrale ai problemi indotti dalla sclerosi multipla, dal sostegno alla ricerca alla rappresentanza dei bisogni delle persone e delle loro famiglie». Ecco qual è il valore dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla nelle parole di Maurizio Sacconi Presidente XI Commissione 'Lavoro, previdenza sociale', Senato della Repubblica.

Quale ruolo possono giocare le Associazioni come AISM per produrre impatto sociale e migliorare la qualità della vita delle persone con malattie croniche? Associazioni come AISM mobilitano energie comunitarie e volontà istituzionali su obiettivi concreti, rimuovendo indifferenze e inefficienze.

Il caregiver ha un ruolo fondamentale nella vita della persona con SM. Spesso è un familiare, il partner o un figlio. E il costo in termini personali e sociali è molto alto. Quanto è importante e quali benefici possono arrivare dalla legge sul caregiver? Il caregiver è frequentemente un familiare che dona tutto se stesso alla cura di un congiunto non autosufficiente. Spesso paga il prezzo della perdita del lavoro e delle relazioni sociali. Con colpevole ritardo abbiamo compiuto il primo timido passo del riconoscimento dei caregiver attraverso una simbolica dotazione di bilancio. Ora i decisori del

futuro Parlamento dovranno produrre provvedimenti concreti di tutela prioritaria dei familiari che assistono i loro congiunti secondo un impegnativo monte ore che potrebbe essere individuato su base mensile. Sarebbe giusto riconoscere contributi previdenziali figurativi a queste persone consentendo loro il diritto a una modulazione dell'orario di lavoro compatibile con il servizio di cura. Starà poi alle Regioni, attraverso una compiuta integrazione tra sanità e assistenza, inserire i caregiver nelle proprie reti di servizi sostenendoli, formandoli, saltuariamente sostituendoli per consentire loro una vita dignitosa.

Come vede il futuro delle malattie croniche? La cronicità è una sfida prioritaria per la società e per le istituzioni. Dobbiamo contenerne la dimensione attraverso una più robusta politica prevenzionistica, a partire dalla promozione degli stili di vita. Così come potremo migliorare l'assistenza e contenere i costi se sostituiremo l'ospedalizzazione impropria con trattamenti appropriati nelle RSA o, meglio ancora, a domicilio.

Qual è a suo parere il primo passo da compiere dopo il cinquantesimo? Auguro ad AISM un buon compleanno e la conquista di una legge sui caregiver nei termini auspicati dall'Associazione sulla base della sua esperienza.

Primo decennio

La fondazione, il pionierismo e l'impegno sono stati il fulcro del primo decennio. Nel 1968 viene depositato presso il notaio l'atto di fondazione dell'Associazione. Al tavolo persone con SM, famiglie e amici, neurologi, assistenti sociali, psicologi.



Secondo decennio

Nasce lo sviluppo sul territorio. In tutta Italia nascono le Sezioni per aiutare e informare le persone con la SM e le loro famiglie su tutto il territorio.



Nel 1962 a casa di Giorgio e Bianca Valente si tenne la prima riunione di quella che, in seguito, diventerà l'Associazione italiana sclerosi multipla. Romano lui e di Spoleto lei, vissero a Lodi ma nel 1954, anno in cui nacque la figlia Paola, ritornarono a Roma, dove si erano conosciuti negli anni dell'università. Bianca aveva ricevuto la diagnosi di SM nel 1951 e fu nella capitale che maturarono l'idea di creare un'associazione che riunisse persone con SM, famiglie e amici. Si dovrà aspettare il 1968 perché una parte di quel gruppo si presenti davanti a un notaio per fondare AISM. «Intorno a quel tavolo c'erano persone con SM, famiglie, neurologi, assistenti sociali, psicologi, rappresentanti delle Istituzioni, persone che potevano dare contributi economici - racconta Mario A. Battaglia, Presidente di FISM - L'ottica multistakeholder non era molto comune allora ma noi l'abbiamo sempre applicata. Perché un'associazione deve nascere dal basso, avere piena partecipazione degli stakeholder interni, coinvolgere quelli esterni, lavorare con strategie chiare, insieme». Negli anni Settanta le persone con

SM erano meno di quelle di oggi, ma andavano rapidamente incontro a una disabilità da carrozzina o erano allettate nel giro di qualche anno. Spesso erano chiuse in casa, abbandonate a se stesse. Le diagnosi erano difficili e la medicina poteva fare poco. «La maggior parte dei malati era giovane, spaventata a morte da questa malattia», spiega Domenica Salatini che, in quegli anni, iniziò a collaborare con AISM a fianco di Giorgio Valente e coordinò la prima indagine epidemiologica sulla SM a Roma. «Avevamo creato un'équipe formata da giovani laureati in ambito sanitario, sociale, medico e psicologico e andavamo casa per casa per parlare con le persone - racconta - Ci siamo resi conto delle loro necessità, della solitudine, delle barriere architettoniche, della mancanza di fisioterapia o di assistenza a domicilio. C'erano situazioni di abbandono». Obiettivo dell'indagine, la prima in assoluto realizzata in Italia, era far sapere ai politici che c'era questa realtà, che servivano servizi, che era necessario cambiare la cultura verso i malati. «Quando mia moglie ha ricevuto la diagnosi di SM ci siamo sentiti persi, non sapevamo a chi rivolgerci. Poi un'amica ci ha detto che c'era un'associazione che poteva aiutarci.

L'Associazione è sorta il 20 marzo 1968 perché ci era sembrato intollerabile che una categoria con esigenze mediche, psicologiche e sociali così gravi fosse ancora negletta... ricevetti molti incoraggiamenti ad iniziare l'Associazione per venire in aiuto ai nostri malati in tutti i modi possibili. - Dalla RELAZIONE ANNUALE 1968-1969, G. Valente, Notiziario AISM, Primavera 1969

foto di questa pagina©aism



L'intelligenza collettiva di AISM

«L'Associazione ha puntato su un volontariato organizzato - racconta Marcella Mazzoli, entrata in AISM nel 1990 come consulente e oggi Direttore Gestione Sviluppo Territoriale - All'inizio le Sezioni erano meno organizzate, si andava avanti con passione, eravamo di fronte a un mondo impreparato sulla disabilità e sulla SM, c'era da fare sensibilizzazione e dare servizi. Poi AISM ha iniziato a lavorare sui volontari perché convinta della forza della formazione». Nasce così l'Accademia AISM (nel 2007), viene messo in piedi il settore risorse umane per supportare le sezioni nelle sempre maggiori sfide da affrontare, «dovevano, da un lato, mantenere i servizi perché le risposte vanno date, ma dall'altro era cresciuta la consapevolezza di fare advocacy», aggiunge Mazzoli. E poi l'Area Rete Associativa composta da area manager e area specialist per aiutare le sezioni a raggiungere gli obiettivi. «Abbiamo iniziato un percorso di coinvolgimento dei volontari su temi importanti - continua Mazzoli - che è culminato nel nuovo Piano strategico 2017-2020». Basato sull'Agenda, il Piano è frutto del lavoro di tutta l'Associazione, «siamo riusciti a concretizzare il concetto di 'intelligenza collettiva' che Agostino D'Ercole, uno dei nostri Presidenti più amati, sollecitava qualche anno fa».

foto di questa pagina©aism



Ho lavorato molto con Valente...
È stato un rapporto molto proficuo.
La sorella Clara, la signora Lore Fazio sono state persone fondamentali.
Imbastirono i rapporti politici e sociali che hanno permesso lo sviluppo di una rete di servizi a Roma che oggi funziona come avrebbero voluto. Con la signora Fazio stavamo su vari tavoli - soprattutto per le barriere architettoniche - che poi sono stati fondamentali, sia a livello locale, sia nazionale. Con la presidenza di Mario Battaglia la sede di AISM si è spostata a Genova ed ha avuto inizio la svolta. La svolta necessaria, che lui ha avviato e guidato fino all'AISM di oggi.

- Domenica Salatini

E ci siamo iscritti, era il 1970», racconta Sergio Cacciarelli, socio onorario di AISM, proboviro e marito di Rita Cacciarelli, storica volontaria e Vice Presidente della Sezione di Roma. «L'aiuto era fatto più che altro da consigli su come vivere, su cosa si poteva fare, non c'erano interventi medici - continua - Era più una comunione di persone malate che si confortavano le une con le altre».

Bruna Alessandrini è Socia di AISM dal 1986, anno in cui il marito ha ricevuto la diagnosi di SM, e per 17 anni è stata Presidente della Sezione di Alessandria. «Sono stata eletta in un'assemblea cui ha partecipato anche Clara Valente (sorella di Giorgio Valente, fondatore di AISM, ndr)», racconta. Parlare con i

(continua pagina 24)



Mauro Piccone

Silenzioso e instancabile, era sempre con noi. Amava la fotografia Mauro Piccone e, ancor più amava AISM e tutto ciò che - sentiva - di grande sarebbe diventato. Per questo, forse, sempre col sorriso e la delicatezza che lo caratterizzavano - smessi i panni del volontario che non si tirava mai indietro - imbracciava la sua amata macchina fotografica ed era il primo a garantire a tutti anche quello scatto che ciascuno avrebbe guardato con orgogliosa nostalgia. È a lui che dobbiamo le migliaia di immagini cuore della nostra storia e - grazie ancora Mauro - molto più prosaicamente, del nostro moderno archivio fotografico. Mario A. Battaglia

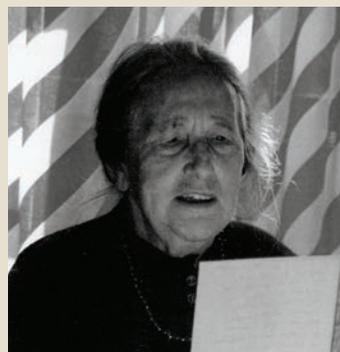
La nascita dell'Associazione era legata allo spirito del periodo. I miei genitori erano cattolici, legati all'aria che girava ai tempi, al Concilio Vaticano II, all'idea di impegno sociale, anche se tutto è partito da un bisogno personale. Ma una cosa brutta, come una malattia, si gestisce meglio insieme ad altri, per lo meno sotto il profilo umano.



Giorgio Valente



Bianca Maria Merini Valente



Clara Valente

Giorgio e Bianca Valente, il ricordo della figlia Paola.

«AISM è nata in ambito familiare. Le prime riunioni si facevano intorno al nostro tavolo da pranzo. E io, che allora ero un'adolescente, davo una mano». Paola Valente oggi ha 64 anni e nel 1968, quando ne aveva 14, ha visto nascere l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, nella sua casa, a Roma. La madre Bianca aveva ricevuto la diagnosi di SM nel 1951, «a fatica perché allora non erano così attrezzati», il padre Giorgio aveva iniziato a scrivere a tutti i medici, in Italia e all'estero, per capire qualcosa in più. «Quando ha scoperto l'associazione negli Stati Uniti e la Federazione Internazionale ha pensato di fare qualcosa anche qui».

Come hai vissuto la malattia di tua madre?

Mamma era straordinaria, sempre disponibile, sorridente. Aveva una forma non grave, camminava, anche se a fatica. Però stava in casa. Allora c'era una mentalità per cui se hai un problema fisico, non ti fai vedere. Io però non l'ho mai considerata malata, per me non era diversa dalle altre persone. È morta nel 1975 per un tumore, ma fino ad allora ha lavorato a tempo pieno, da casa. Ricamava, scriveva, faceva lavoretti da vendere per raccogliere fondi. Non era una che stava davanti alla tv. C'era sempre qualcuno che telefonava per consigli o chiacchierare. E le amiche dell'università, che erano come sorelle.

E tuo padre come la viveva?

Papà usciva di casa al mattino e rientrava la sera. Io lo vedevo poco. Era preso dall'Associazione, dalla parrocchia. Il rapporto con la malattia di mamma non era semplice, ma io l'ho capito solo in seguito. Quando si sono sposati sono andati a Lodi perché papà, che era geologo, aveva trovato lavoro là. Era una zona umida e credo che lui si sia fatto l'idea che quel clima abbia aggravato la malattia. Sono rimasti un paio d'anni, poi sono tornati a Roma. Con mamma si è sempre comportato come se non fosse malata, ma credo provasse un senso di colpa, anche se non l'ha mai detto.

E tua zia Clara?

Era la sorella di papà e viveva a Torino. Aveva una lunga esperienza nell'assistenza sociale. Era una vera organizzatrice: aveva fondato le ACLI. Ha avviato quasi tutte le Sezioni di AISM: andava in un posto, coinvolgeva amici e conoscenti, organizzava riunioni e gruppi per portare avanti il lavoro. Poi si spostava e ricominciava.

Terzo decennio

Volontari in piazza.
Nascono le prime grandi
campagne per la raccolta fondi.



Nasce la necessità di informare
annualmente i progressi fatti sul
territorio. Nasce la Settimana
Nazionale per la SM

La differenza grossa l'abbiamo fatta rispetto all'82, '83: quando contattavi la persona con sm più che una bella amicizia e le uscite fuori non potevi dare. Oggi puoi offrire il trasporto attrezzato, lo psicologo, il pilates, la fisioterapia ... Allora le armi che avevi erano quelle e non era facile stanare la persona da casa... talvolta lei/lui voleva uscire, ma la famiglia non te lo passava neanche al telefono.

- Marco Sacchi

Quarto decennio

Affermazione del ruolo
di AISM. Difesa dei diritti
delle persone con SM



50'



Quinto decennio

Obiettivo, lo sviluppo
internazionale.

GLI ANNI DELLA SVOLTA

«Nei primi anni AISM era un'Associazione nazionale, ma nella realtà era più che altro una federazione. Ognuno a livello provinciale faceva come credeva. Non avevamo neanche un logo comune», spiega Gianluigi Colleoni, entrato in AISM nel 1981 dopo la diagnosi di SM ricevuta dalla moglie e tra i fondatori della Sezione di Brescia l'anno successivo. Lo sforzo è stato, pertanto, creare una coscienza comune. Come? «Da un lato, creando linee guida, normative comuni per le Sezioni e dall'altro, fornendo servizi», spiega Colleoni, che nel 1983 è entrato nel Direttivo Nazionale come Vice Presidente Vicario. Un esempio è il servizio di riabilitazione a domicilio per i malati gravi creato a Genova all'inizio degli anni '80 grazie a risorse della Regione e riconosciuto poi dal Servizio Sanitario Nazionale. «È stato il primo servizio riabilitativo convenzionato per la SM in Italia», afferma Battaglia.

Nascono in questo periodo lo Statuto e il Regolamento, si unifica il logo, si centralizza la contabilità, si creano momenti di incontro per scambiarsi buone prassi ed esperienze ma anche convegni per comunicare cosa si fa a livello nazionale e ascoltare le istanze delle Sezioni. Sono gli anni in cui Colleoni e Battaglia girano l'Italia per visitare le Sezioni, «in un weekend ne vedevamo 3 o 4, magari il sabato mattina eravamo a Cagliari, il pomeriggio a Palermo e la domenica a Bari - racconta - Un tour de force che ha portato risultati».

foto di questa pagina@aism



Inaugurazione nel 2000 del Polo AISM di Genova: Sede Nazionale, Centro Riabilitativo e Sezione.



Le tre edizioni di '30 ore per la vita' (1994, '95 e '96), organizzate per e con AISM, hanno dato un forte impulso all'attività di ricerca e assistenza.

i miei 32 anni con aism

©aism



Mi auguro che i 50 anni ci portino fortuna, questo anniversario deve segnare l'affermazione in Sicilia e in Italia di un'Associazione che ha cambiato il volto e il decorso della SM.

Ho iniziato la mia sfida con AISM facendo sensibilizzazione, raccolta fondi, parlando con le persone, leggendo quel poco materiale che c'era a disposizione. C'è una frase che mi dà ancora forza ed è quella pronunciata da Rita Levi Montalcini nel 1992 in una campagna dell'Associazione che diceva «di sclerosi multipla non si muore, ma senza assistenza non si vive». Quelle parole hanno illuminato il mio impegno perché se non si muore, cosa si deve fare? Dobbiamo aiutare, essere presenti. È la mia sfida da 32 anni». Angelo La Via, 56 anni messinese, è il Coordinatore Regionale di AISM in Sicilia, ma soprattutto è un volontario instancabile dal 1986, anno in cui ha contribuito a fondare l'Associazione sull'Isola.

Qual era la realtà della SM in Sicilia nel 1986?

La malattia non era conosciuta, le diagnosi difficili, i malati isolati. Ho conosciuto solo carrozzine e persone che stavano male. Non c'erano risposte. Da lì è nata la mia determinazione a fare qualcosa perché quello che è successo agli amici che oggi non ci sono più non accada

ad altri. Il mio maestro è stato Mario Battaglia: lui parlava e io mettevo in pratica. Oggi abbiamo 17 Centri clinici dislocati sul territorio, nati anche grazie al contributo dell'Associazione. E grazie a una buona comunicazione, oggi l'80% dei siciliani conosce AISM e la SM.

È stato faticoso raggiungere questo risultato? Sì, perché le Istituzioni erano poco presenti, non sensibilizzate e la sanità non era organizzata. Negli ultimi 15 anni però AISM ha saputo intrecciare concreti rapporti con le Istituzioni e con i medici, tanto che oggi ne abbiamo 50 dedicati alla SM. Siamo stata la prima Regione a dotarsi di un PDTA grazie all'ex Assessore alla Sanità Lucia Borsellino. E abbiamo firmato con la Regione l'istituzione del Registro regionale della SM.

Quale sarà il prossimo passo? Continuare a lavorare per attuare tutti i punti dell'Agenda insieme a tutti gli stakeholder e in particolare con il governo nazionale e le regioni.

Il cambio di passo c'è stato quando AISM ha iniziato a fare raccolta fondi (il Fondo ricerca è stato istituito nel 1986) e le Sezioni hanno capito che era necessario lavorare per progetti. «Prima non c'era la visione di cosa sarebbe potuta diventare l'Associazione, si interveniva sul 'qui e ora' senza progettualità», precisa Colleoni.

L'idea della raccolta fondi in piazza era di Rita Levi Montalcini, che aveva aderito ad AISM con una lettera quando era ancora una ricercatrice espatriata negli Stati Uniti e poi, ritornata in Italia, era stata chiamata alla presidenza dal 1983. «In una riunione ci disse 'perché non facciamo come in America? Là ci sono volontari per le strade che ti danno un fiocchetto colorato in cambio di un dollaro. Facciamolo anche noi' – ricorda Battaglia – Ma noi eravamo pochi e più che altro persone con

SM e familiari. Dovevamo avere più volontari». Il moltiplicarsi dei volontari ha consentito iniziative come 'Trenta ore per la vita', Coop prodotti con amore, il Festival di Sanremo e poi Bici in città, la Mela e la Gardenia che prima si chiamava Fiorincittà.

IL FUTURO È INTERNAZIONALE

I primi dieci anni sono stati quelli della fondazione, del pionierismo, dell'impegno. Il secondo decennio ha visto lo sviluppo sul territorio. Nel terzo la capillarità è sempre maggiore, ci sono le prime iniziative di piazza, le raccolte fondi, il finanziamento alla ricerca, le campagne promozionali. Il quarto è quello dell'affermazione del ruolo di AISM per l'affermazione e la difesa dei diritti delle persone con SM. E il quinto? «È quello dello sviluppo internazionale – dice Battaglia –

fino a 10 anni fa, la Federazione Internazionale per la SM era una sommatoria di associazioni nazionali che non dava strategie o direttive, dal 2015 abbiamo un piano strategico sovranazionale». Da qualche anno, esiste la Giornata Mondiale per la SM, fissata per l'ultimo mercoledì di maggio per tutte le associazioni e c'è una strategia di ricerca mondiale: ne sono esempi il progetto sulle forme pediatriche di SM nato nel 2006 e quello sulle progressive avviato nel 2010. «Perché solo insieme si possono ottenere risultati importanti», conclude Battaglia.

Ne è convinta anche Angela Martino, entrata in AISM nel 2008, dopo aver ricevuto la diagnosi, e attuale Presidente Nazionale: «AISM mi ha insegnato che le risposte non te le trovano gli altri, ma le costruisci insieme agli altri. E per il futuro mi aspetto che questa visione sia ancora più ampia. Nell'Associazione di oggi e del futuro ogni componente, dalle persone con SM al presidente, lavora perché l'ingranaggio funzioni». Sul prossimo numero, approfondiremo il percorso di AISM come ente di ricerca.

Ricevere la diagnosi di sclerosi multipla era vissuto come una condanna, oltre che una vergogna. I medici non sapevano formulare una prognosi certa. Il cortisone era pressochè l'unico farmaco usato e, poi si scopri, neanche correttamente. "La vera rivoluzione per la SM prese il via agli inizi degli anni '90 grazie all'introduzione della risonanza magnetica come strumento di diagnosi. Da allora tutto è cambiato" – Giancarlo Comi

©aism



Angela Martino, attuale Presidente nazionale AISM

©aism



La possibilità di destinare il 5x1000 agli enti non profit ha permesso ad AISM di aumentare i fondi per la ricerca scientifica

Nell'anno della costituzione è Giorgio Valente il Presidente nazionale, che continuerà il suo intenso lavoro sul campo fino al 1987 in qualità di copresidente. L'Assemblea Generale dei Soci del febbraio 1969 acclama presidente Gaspare Ambrosini, presidente emerito della Corte Costituzionale, che lo resterà fino alla sua scomparsa. Nel 1978 gli segue Nerio Nesi, presidente della Banca del Lavoro. Nel 1983 Rita Levi Montalcini, tre anni prima di ricevere il premio Nobel, diventa presidente ma seguirà in modo sempre attivo e da vicino AISM in qualità di Presidente Onorario, fino alla sua morte. Dopo aver ricoperto la carica di co-presidente dall'83, nell'89 Mario Alberto Battaglia diviene presidente fino al 2007, quando gli succede Roberta Amadeo, prima donna e persona con SM che resta in carica fino al 2010. Dal 2010 al 2013 Agostino D'Ercole accentua con la sua presidenza la vocazione di advocacy. Dal 2013 al 2016 Roberta Amadeo fa il suo secondo mandato, e poi le succede l'attuale presidente Angela Martino.

DA 50 ANNI LA SM NON CI FERMA

**AISM: PERSONE, RICERCA, DIRITTI
NEL 2018 FESTEGGIAMO 50 ANNI DI STORIA**

È il compleanno di tutto il Movimento che vive dell'energia di donne, giovani, attivisti, ragazzi in servizio civile, soci, volontari, ricercatori, collaboratori e operatori socio - sanitari, enti e istituzioni, amici e sostenitori presenti in tutta Italia! Festeggiamo insieme con un anno pieno di appuntamenti importanti, celebriamo il lavoro svolto fino a qui per costruire un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Insieme, una conquista dopo l'altra, abbiamo fatto molto, non ci siamo mai fermati. Insieme possiamo fare e faremo di più!

50

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

ricerca i nuovi traguardi della ricerca

DI ELENA BOCERANI

Terapie combinate per contrastare la SM. Sono quelle che potrebbero svilupparsi grazie a uno studio che indaga la presenza di cellule riparatrici della guaina mielinica nel cervello

©aism



Maria Pia Abbraccio

DAL GPR17 AI NUOVI RISULTATI

Una serie di studi condotti dal gruppo di ricerca della professoressa Abbraccio tra il 2006 e il 2011 aveva individuato il recettore GPR17, una molecola che favorisce lo sviluppo di tali progenitrici in oligodendrociti.

«Nostri studi precedenti – raccontano Giusy Coppolino e Davide Marangon, co-primi autori dello studio – avevano dimostrato che una sottopopolazione di questi progenitori porta sulla superficie della membrana un recettore, GPR17, capace di promuovere la loro maturazione a cellule produttrici di mielina, permettendo così la ricostruzione della guaina in malattie neurodegenerative caratterizzate da disfunzioni della stessa e demielinizzazione, quali, ad esempio, la sclerosi multipla, ma non solo».

Lo studio appena pubblicato ha dimostrato, per la prima volta in maniera inequivocabile, che i progenitori esprimenti GPR17 possono generare in vivo cellule mature mielinizzanti. Però affinché questo processo si verifichi l'ambiente circostante deve essere 'permissivo': se il tessuto cerebrale è fortemente infiammato, allora la maturazione delle cellule è inibita. Per arrivare a queste conclusioni la professoressa Abbraccio e il suo team hanno utilizzato due modelli diversi in vivo di sclerosi multipla nel roditore. In entrambi i casi gli studi sono stati effettuati su una linea di roditore sviluppata appositamente in laboratorio dal team di ricerca: in

U

na terapia che combina molecole pro-mielinizzanti a farmaci immunomodulanti e antinfiammatori (già ora utilizzati per gestire i sintomi della sclerosi multipla). È la nuova strada aperta da un recente studio condotto da Maria Pia Abbraccio e dal suo team di ricercatori del Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari dell'Università

Statale di Milano.

La ricerca ha dimostrato la presenza nel cervello di cellule progenitrici in grado di attivarsi e di riparare la mielina. Questo meccanismo, attivato da un danno neurodegenerativo, si blocca se il tessuto che circonda le cellule è fortemente infiammato.

Lo studio, pubblicato sulla rivista internazionale *GLIA*[1], è stato finanziato da FISM e dalla Fondazione Cariplo e ha coinvolto il Centro Cardiologico Monzino, l'Istituto Scientifico San Raffaele e l'Università di Ulm in Germania. Il team di ricerca ha individuato una popolazione di cellule progenitrici (i precursori oligodendrocitari) che sono presenti nel cervello adulto e hanno la proprietà di differenziarsi e divenire cellule oligodendrociti mature. Gli oligodendrociti sono cellule riparatrici della guaina mielinica: il loro compito è rivestire le fibre nervose del sistema nervoso centrale, gli assoni, con la mielina permettendo la trasmissione degli impulsi elettrici.



essi i progenitori esprimenti GPR17 risultano fluorescenti in modo da poterne seguirne l'evoluzione all'interno del sistema nervoso centrale.

Un modello, quello dell'EAE (encefalomielite autoimmune sperimentale), è caratterizzato da potente demielinizzazione associata a forte infiammazione a carico sia del cervello sia del midollo spinale. Nel secondo modello, del cuprizone, la demielinizzazione è stata indotta localmente all'interno del cervello con un agente tossico e il grado di infiammazione prodotto è stato molto minore. Grazie alla fluorescenza i ricercatori hanno potuto osservare che i progenitori venivano reclutati al sito del danno in entrambi i modelli, tuttavia riuscivano a maturare – diventando cellule mielinizzanti in grado di riparare le lesioni – solo nel modello del cuprizone, caratterizzato da minore o assente infiammazione.

VERSO NUOVE TERAPIE COMBinate

L'esito di questa ricerca delinea nuove strade terapeutiche che si possono percorrere per contrastare la sclerosi multipla e altre sindromi neurodegenerative dove le disfunzioni della mielina giocano un ruolo fondamentale. «Questi risultati – dice Davide Lecca, co-ultimo autore dello studio – confermano nostri studi precedenti che dimostrano come i progenitori esprimenti GPR17 rappresentino un serbatoio di cellule deputate a riparare le lesioni cerebrali durante la vita adulta. Tuttavia, queste cellule non riescono

L'esito di questa ricerca delinea nuove strade terapeutiche che si possono percorrere per contrastare la sclerosi multipla e altre sindromi neurodegenerative dove le disfunzioni della mielina giocano un ruolo fondamentale.

©aism



a completare la loro maturazione in presenza di eccessiva infiammazione, come succede nel modello di EAE. La dimostrazione che, abbassando il livello di infiammazione (modello del cuprizone), questi progenitori diventano cellule mielinizzanti, apre la strada a terapie combinate, dove ligandi selettivi di GPR17 potranno essere impiegati insieme a molecole anti-infiammatorie per potenziarne le capacità riparative». Oggi le persone con SM hanno a disposizione farmaci immunomodulanti e anti-infiammatori per tenere sotto controllo i sintomi della sclerosi

multipla, ma nessuno di questi è ancora riuscito a far ripartire l'azione di riparazione del danno. Il laboratorio della professoressa Abbracchio, grazie a una collaborazione e a un brevetto internazionale congiunto fra l'Università Statale di Milano e FISM, sta già lavorando allo sviluppo di molecole pro-mielinizzanti selettive per GPR17, con l'obiettivo di combinarle a questi farmaci e trovare una terapia in grado di aiutare il sistema nervoso a rimielinizzare, ricostruendo nuova mielina in quelle zone dove la guaina che ricopre i nervi è stata danneggiata.

Note:

[1] Differential local tissue permissiveness influences the final fate of GPR17-expressing oligodendrocyte precursors in two distinct models of demyelination. Coppolino GT, Marangon D, Negri C, Menichetti G, Fumagalli M, Gelosa P, Dimou L, Furlan R, Lecca D, Abbracchio MP. *Glia*. 2018; doi: 10.1002/glia.23305. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/glia.23305/full>

Bibliografia:

- Phenotypic changes, signaling pathway, and functional correlates of GPR17-expressing neural precursor cells during oligodendrocyte differentiation. Fumagalli M, et al. *J Biol Chem*. 2011; 286(12):10593-604. doi: 10.1074/jbc.M110.162867. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21209081>
- CNS remyelination as a novel reparative approach to neurodegenerative diseases: The roles of purinergic signaling and the P2Y-like receptor GPR17. Fumagalli M, et al. *Neuropharmacology*. 2016;104: 82-93.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0028390815301283?via%3Dihub>

- GPR17 expressing NG2-Glia: Oligodendrocyte progenitors serving as a reserve pool after injury. Viganò F, et al. *L. Glia*. 2016;64(2):287-99. doi: 10.1002/glia.22929. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26464068>
- The role of oligodendrocyte precursor cells expressing the GPR17 receptor in brain remodeling after stroke. Bonfanti E, et al. *Cell Death & Disease*. 2017; 8:e2871. doi:10.1038/cddis.2017.256.

diritti manteniamo alta l'attenzione

DI ELENA BOCERANI

La Legge Quadro sui caregiver, il part time per tutti, un Osservatorio sulla SM presso il Ministero della Salute, visite di accertamento più veloci, ricerca. Le richieste di AISM al nuovo Governo



©aism

Anche il tema dell'occupazione ha un forte impatto su tutta la società. Il 30% dei lavoratori con SM ha dovuto ridurre le ore di lavoro, il 27% cambiare occupazione e il 63% ha visto ridurre il proprio reddito. Proprio per riuscire a conciliare i propri tempi di vita-cura-lavoro 1 persona su 3 vorrebbe passare al part-time, diritto che AISM ha già ottenuto ma su cui bisogna ancora lavorare affinché sia effettivamente garantito a tutti.

Il percorso per raggiungere questi traguardi non si arresta mai, continua giorno dopo giorno, indipendentemente dallo scenario politico, per tutte le persone con sclerosi multipla, per tutti i loro familiari.

Proprio in vista delle elezioni politiche AISM ha presentato ai 'candidati chiave' dei vari schieramenti un documento che rimarca le priorità di oggi: caregiver, politiche per il lavoro, accertamenti medico-legali, salute, ricerca scientifica.

CAREGIVER

AISM non vuole vedere vanificati i passi compiuti su questo delicato e fondamentale tema nel corso dello scorso anno. Continuerà a dialogare con il nuovo Governo per portare avanti il lavoro svolto finora, in particolare per garantire l'allocazione dei 20 milioni di euro annui da destinare agli interventi per il riconoscimento dell'attività del caregiver.

Caregiver, lavoro, salute, accertamento invalidità e disabilità, ricerca. Sono le priorità dell'Agenda 2020. In questo momento di passaggio tra una legislatura e l'altra, infatti, è fondamentale mantenere alta l'attenzione delle Istituzioni, affinché i successi già raggiunti e quelli maggiormente vicini in tema di diritti e qualità della vita non vengano vanificati. Evidenti sono il caso della valorizzazione del caregiver - che AISM ha promosso spingendo una Legge quadro che riconosca questa figura e lo stanziamento di risorse dedicate - e il diritto al part-time sul posto di lavoro. Il costo della sclerosi multipla è alto non solo per le persone direttamente coinvolte, ma per l'intera società (Barometro della SM 2017). Il costo sociale che incide maggiormente è l'assistenza informale da parte di familiari e amici che dedicano moltissimo proprio tempo alla cura delle persone con SM. Oltre il 40% delle persone con SM ha un caregiver e la percentuale sale al 75% tra chi ha una disabilità severa: ognuna delle 113 mila persone con SM in Italia necessita mediamente di 1.100 ore di assistenza all'anno.



AIMS continuerà a dialogare con il nuovo Governo per portare avanti il lavoro svolto finora, in particolare per garantire l'allocazione dei 20 milioni di euro annui da destinare agli interventi per il riconoscimento dell'attività del caregiver.

A fine 2017 si è confrontata con il presidente della Commissione Lavoro del Senato e gli estensori dei progetti di legge da cui è scaturito un Testo unico, presentando specifici dati e proposte emendative. Il Governo uscente non ha finalizzato la Legge Quadro, ma con la Legge di Bilancio ha previsto un Fondo *ad hoc* per il caregiver familiare (20 milioni di euro annui per il 2018-2019-2020).

LAVORO

La conquista del diritto al part-time per le persone con disabilità è stato un buon traguardo, ma finché non ci saranno certezza e uniformità nei meccanismi di certificazione non tutte le persone con SM potranno usufruirne in maniera agevole. AISM continua quindi a mantenere alta l'attenzione sul tema finché il percorso non potrà dirsi concluso. Lo stesso è per il 'lavoro agile' o smart-working, una modalità di accomodamento ragionevole, che consente di conciliare i tempi di vita-cura-lavoro, di seguire ritmi più consoni. La Legge approvata a maggio 2017 in materia di lavoro autonomo ha dedicato un'espressa attenzione ai lavoratori con disabilità in tema di lavoro agile. Il riferimento alla disabilità in questa normativa è una novità culturale rilevante ma bisogna continuare a lavorare promuovendo e sostenendo l'accesso al "lavoro agile". In tema di inserimento lavorativo è fondamentale l'approvazione delle linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità e la promozione di progetti sperimentali per sostenere l'accesso e il mantenimento dell'occupazione, anche con contributi pubblici dedicati e coinvolgendo datori di lavoro e Sindacati.

SALUTE

La complessità della sclerosi multipla, dei bisogni e dei percorsi assistenziali delle persone con SM richiede un sistema di strutture, servizi, interventi altamente integrati tra loro. In questo contesto AISM spinge all'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente sulla SM presso il Ministero della Salute che avrà il compito di monitorare la situazione sanitaria e socio-assistenziale della SM e svolgerà una funzione di 'regia'.

Per assicurare una corretta presa in carico globale delle persone con SM in qualsiasi fase di malattia è necessario continuare a promuovere sia la Rete di presa in carico integrata, sia i Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali, anche attraverso l'approvazione di un Atto di indirizzo nazionale che possa garantire standard uniformi di qualità e assistenza sociosanitaria su tutto il territorio. Oltre che su questi temi il dialogo con le Istituzioni continua anche per inserire la sclerosi multipla all'interno del Piano nazionale per la cronicità e per aggiornare i Livelli Essenziali di Assistenza e monitorarne l'applicazione, così come per il nuovo nomenclatore degli ausili e delle protesi.

ACCERTAMENTO INVALIDITÀ E DISABILITÀ NELLA SM

Garantire alle persone con SM una procedura dedicata più semplice e veloce in tema di accertamento della disabilità, come già accade per i malati oncologici, è particolarmente importante per l'Associazione. Tale

nuova procedura semplificata, cui AISM ha lavorato insieme a INPS, dovrà essere adottata nel corso dell'anno e dovrà esserne avviata l'applicazione in tutte le regioni. La collaborazione con INPS in questo ambito prosegue con l'aggiornamento della Comunicazione Tecnico Scientifica INPS-AISM per l'accertamento degli stati invalidanti e con la diffusione della nuova scheda neurologica, già sperimentata in alcuni Centri clinici italiani e presentata al Congresso SIN di Napoli nel 2017.

RICERCA SCIENTIFICA

Per portare avanti tutti i campi di ricerca sulla sclerosi multipla è necessario un grande sforzo comune, sia dal punto di vista del sostegno finanziario e delle infrastrutture, sia dal punto di vista delle collaborazioni in reti di ricerca.

Nel suo dialogo con le Istituzioni l'Associazione chiede un impegno concreto per prima cosa dedicando specifica attenzione alla patologia negli atti e nei programmi nazionali e poi fornendo adeguate risorse e valorizzando quelle già presenti nel SSN, in particolare la rete dei Centri clinici per la SM.

Saper coltivare sinergie tra la ricerca pubblica e privata, nazionale e internazionale e anche con le agende di ricerca di altre patologie neurodegenerative è fondamentale: razionalizzare gli investimenti permetterà di garantire un impatto concreto sulla salute e sulla condizione di vita delle persone con sclerosi multipla.

cinquantavolte grazie fondazione mediolanum

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Con gli oltre 60 mila euro raccolti per AISM, 190 ragazzi con sclerosi multipla pediatrica riceveranno supporto medico e psicologico per un anno



Sara Doris

AISM e Fondazione Mediolanum si sono incontrate nel segno dei bambini: «Crediamo che ogni bambino abbia il diritto di crescere bene, di avere a disposizione tutto ciò che può permettergli di diventare domani un adulto libero per realizzare il compito che ha scritto dentro di sé - ha detto Sara Doris, Presidente di Fondazione Mediolanum - Per questo abbiamo scelto di sostenere il progetto 'Insieme per vivere meglio' a favore dei bambini e dei ragazzi con sclerosi multipla pediatrica e dei loro genitori».

La sclerosi multipla pediatrica colpisce oggi in Italia circa 7 mila bambini e adolescenti. Grazie agli oltre 60 mila euro raccolti da

Fondazione Mediolanum per AISM, 190 ragazzi con SM pediatrica in tutta Italia potranno ricevere supporto medico e psicologico per un anno. «Sappiamo che i bambini nella loro fase di crescita affrontano problematiche specifiche: se si interviene presto, si può realizzare qualcosa di prezioso per la loro qualità di vita - continua Doris -. Come Fondazione abbiamo percepito l'urgenza e la necessità di intervenire in un campo dove c'è ancora tanto da fare. Noi siamo tutti interconnessi, la vita di ogni piccolo ci riguarda. Siamo liberi solo insieme».

Fondazione Mediolanum ha coinvolto nel sostegno al progetto AISM la rete dei 5 mila consulenti finanziari e i clienti di Banca Mediolanum, per i quali negli scorsi mesi ha realizzato diversi eventi di sensibilizzazione

sulla sclerosi multipla, invitando ciascuno a offrire un proprio contributo. Poi Fondazione Mediolanum ha raddoppiato i fondi raccolti: «Da mamma di cinque figli - spiega Doris - so come ci si sente preoccupati e ansiosi quando capita un piccolo incidente.

Così a volte immagino come può sentirsi un genitore quando capita qualcosa al proprio figlio che durerà per tutta la vita. Ci sono i professionisti capaci di intervenire, i medici, gli psicologi. Ma tutti possiamo e dobbiamo fare la nostra parte: perciò come Fondazione ci impegniamo ad allargare il cerchio il più possibile, a coinvolgere il maggior numero di persone nelle cause che scegliamo di sostenere. Solo così si semina un futuro condiviso».

Ed è proprio il futuro l'orizzonte che Fondazione Mediolanum è pronta a condividere ancora con AISM: «Per noi la collaborazione con l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla è stata un'esperienza positiva, ci siamo trovati in sintonia - conclude Doris -. Quest'anno ci sono i 50 anni dell'Associazione e credo proprio che le nostre porte siano aperte per ulteriori collaborazioni, perché non ci piace intervenire 'una tantum' ma rimanere legati, continuare insieme a costruire una lunga storia nuova per i ragazzi e le loro famiglie».



cinquantavolte grazie sarai quella cura che ancora non c'è

DI MANUELA CAPELLI

IL MIO FUTURO SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

50 anni, tante storie raccontate, tante ancora da raccontare. Magari migliori delle precedenti. Perché con un lascito solidale il futuro delle persone con SM può cambiare.
«Il mio presente è la sclerosi multipla, il mio futuro sei tu. Con un lascito ad AISM tu sarai quella cura che ancora non c'è»: è il messaggio della nuova campagna associativa dedicata ai lasciti solidali, un tassello importante della raccolta fondi FISM, un gesto di grande amore e responsabilità. Perché grazie a un – grande o piccolo – lascito si può donare alle generazioni future l'eredità di un mondo libero dalla sclerosi multipla.

La campagna è stata presentata in occasione della Settimana Nazionale dei Lasciti, primo evento dell'anno ad aprire l'importante anniversario associativo che cade in questo 2018, il 50° compleanno di AISM. E la celebrazione è iniziata nel migliore dei modi: i 50 incontri gratuiti che si sono tenuti in tutta Italia, dal 22 al 28 gennaio, per informare, spiegare e approfondire cosa prevede la legge italiana in materia di diritto successorio e sensibilizzare sull'importanza dei lasciti solidali per realizzare i più importanti progetti di AISM e della sua Fondazione a favore delle persone con sclerosi multipla, hanno visto la presenza di oltre 1.500 cittadini.

Ma la nuova campagna porta con sé anche un'altra novità: la 'Guida completa ai lasciti testamentari. Il testamento come strumento di libertà', il vademecum realizzato da AISM in collaborazione e con il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato completamente aggiornato e rinnovato nei contenuti e nella grafica. Lo potete richiedere gratuitamente a Emanuela Di Pietro (emanuela.dipietro@aism.it, **010/2713412**). Fatelo, perché con un linguaggio semplice e chiaro, vi aiuterà a districarvi in una materia tanto complessa come quella delle successioni, permettendovi di fare una scelta consapevole.

Come ricorda Angela Martino, Presidente Nazionale AISM, «Il lascito è una risorsa significativa e determinante. Ci permette di progettare e concretizzare nuovi progetti, garantisce il sostegno necessario alla ricerca scientifica e contribuisce al futuro di tante e nuove generazioni che, un domani, potranno contare su una cura definitiva per la sclerosi multipla che ancora oggi non esiste».

Anni fa ho depositato un testamento presso un notaio. Ora vorrei modificarlo e depositarlo presso un altro notaio. Come devo fare?

Il testamento può essere ritirato in qualsiasi momento dal notaio presso cui si trova. Può chiedergli di restituirle il testamento e portarlo da un altro notaio. Questo passaggio però non è strettamente necessario. Per sostituire un testamento precedente, infatti, è sufficiente redigere un nuovo testamento utilizzando nello stesso la dicitura: 'revoco ogni mio precedente testamento'. Faccia attenzione perché il testamento posteriore che non contenga questa frase non annulla l'intero testamento, ma solo le disposizioni incompatibili con quelle del primo testamento, esponendo le disposizioni al rischio della difficoltà di coordinamento e d'interpretazione.



Rosaria Bono

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

intervista
**vita e malattia,
non ci sono formule magiche**

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Ricercatore, ma anche scrittore. Con il professor Giulio Levi recuperiamo quella memoria senza la quale non si può costruire il futuro



G

Giulio Levi, 81 anni a marzo, è stato un eccellente ricercatore scientifico. Laureato in medicina e specializzato in malattie nervose e mentali, dopo un periodo di ricerca di 2 anni negli USA, ha lavorato prima al Consiglio Nazionale delle Ricerche (Istituto di Biologia Cellulare, diretto da Rita Levi-Montalcini) e poi all'Istituto Superiore di Sanità,

dove è stato direttore del Reparto di Neurobiologia e poi del Laboratorio di Fisiopatologia di Organo e di Sistema. Ha pubblicato oltre 200 lavori scientifici, che sono stati preziosi anche per capire alcuni meccanismi che possono entrare in gioco nella sclerosi multipla. È stato Presidente della Società Italiana di Neuroscienze e, dal 2003 al 2012, coordinatore della ricerca scientifica della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. Ma la scienza è 'solo' una parte della sua lunga vita: nel 1999 ha iniziato a scrivere racconti per ragazzi, favole, brevi romanzi, grazie ai quali ha vinto diversi premi letterari. E nel 2016, a 50 anni esatti dalla morte di suo padre, ha pubblicato 'Una vita sospesa 1938-1945': un 'memoir', a metà tra saggio storico e romanzo. Ci immerge in un periodo buio della storia italiana «per lasciare a figli e nipoti la traccia di una vita che altrimenti scomparirebbe e contribuire al mantenimento collettivo di una memoria che non possiamo permetterci di dimenticare. Solo chi sa ricordare è in grado di costruire il futuro».

Il 2018, professore, è anche l'80esimo anniversario delle leggi razziali fasciste. Cosa sono?

Il 15 luglio di quell'anno era uscito sulla stampa un documento redatto da dieci scienziati in cui si affermava che 'gli ebrei non appartengono alla razza italiana'. Da settembre, tramite un Regio Decreto, nell'Italia padre del diritto, proprio la legge iniziò a isolare, a ghettizzare, a rendere impossibile la vita agli ebrei italiani. E pensare che Mussolini aveva più volte dato ampie rassicurazioni alla comunità degli ebrei italiani: lui stesso aveva a lungo amato Margherita Sarfatti, una donna ebrea che lo ha molto aiutato e che ha scritto per lui 'Dux', la biografia che l'ha reso famoso nel mondo. Poi ha tradito tutti noi e, in fondo, anche se stesso.

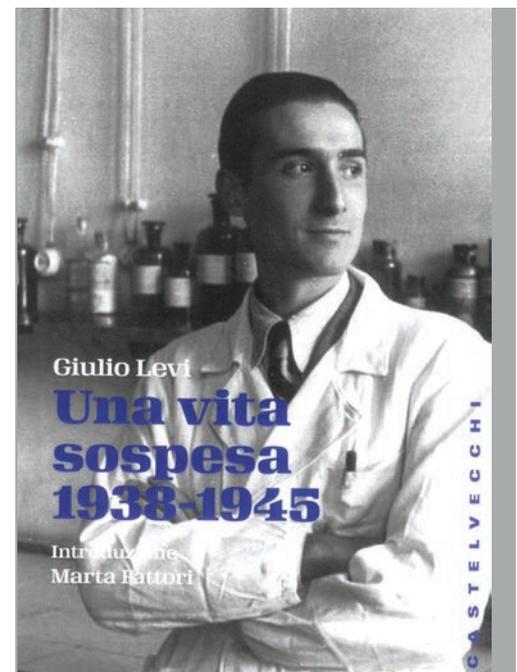
Le persone cambiano e bisogna stare sempre attenti alle leggi che vengono emanate. Ma lei cosa c'entra con tutto questo?

Nel 1938 mio padre, Sergio Levi, era un giovane pediatra, ambizioso, promettente, sposato da poco: 28 anni lui, 22 anni mia mamma Tilde. Un figlio, io, nato da un anno; mia sorella Silvia era in arrivo.

Entrambi i miei genitori avevano avuto sino a quel momento una vita agiata. Poi, il 13 ottobre, andando come sempre all'Ospedale Meyer di Firenze dove svolgeva attività clinica e universitaria, a mio padre fu consegnata una lettera firmata dal Rettore dell'Università che lo sospendeva a partire dal 16 ottobre dalle sue funzioni 'in ottemperanza alle norme contenute nel Regio Decreto 1938 XVI N. 1390'. In un attimo venivano spazzate via le notti passate sui libri, i lunghi pomeriggi in laboratorio, la laurea con lode, le speranze, la carriera, la ricerca, l'amore per una professione scelta per curare i bambini, il futuro di tutti.

Accade ancora oggi, in altro modo, anche a tanti giovani che ricevono la diagnosi di SM: in un attimo, è come una guerra che inizia, e in quel momento non sai più che sei e cosa potrai fare domani. Suo papà e sua mamma in questa sospensione sono riusciti a non perdere se stessi. Come si affronta una vita sospesa, una storia da braccati?

Non ci sono formule magiche. Ognuno la affronta in modo molto individuale: c'è chi viene abbattuto completamente da ciò cui era



totalmente impreparato e chi reagisce, va avanti, fa finta di non avere nemmeno quella malattia. Vale per tante malattie. Ma credo che molto dipenda anche da come si viene accolti, sostenuti, integrati dopo che si è precipitati nel tunnel buio di una vita sospesa. Oggi ci sono tanti immigrati che si autosospendono da una vita tremenda in patria e fuggono venendo da noi: se arrivano in un paese o in situazioni specifiche in cui sono accolti meglio, riescono anche a ricostruirsi una vita.

È la stessa storia dei suoi genitori che si ripropone: dal privato al pubblico, cosa dobbiamo imparare da questa vicenda?

Quando nel 1945 siamo tornati sani e salvi a Firenze dopo la guerra, restava il vuoto lasciato dai parenti che non sono tornati dai campi di sterminio, tra cui i genitori e un fratello di mio padre, il quale era anche angustiato dal fatto di vivere in un mondo in cui non si sapeva più chi era chi, chi aveva collaborato con la macchina persecutoria, chi aveva venduto uomini donne e bambini in cambio di poche lire. Mia mamma era più ottimista, in fondo più forte: è quella che ha aiutato lui e noi tutti

Chi è Giulio Levi

Per approfondire la vita, il percorso scientifico e letterario di Giulio Levi si può navigare nel sito www.giuliolevi-libriperragazzi.it. Il suo ultimo libro: 'Una vita sospesa - 1938-1945' (Castelvecchi Edizioni 2017, euro 17,50) può essere acquistato utilizzando i principali canali di distribuzione on line.



Foto di famiglia, tratte dal libro 'Una vita sospesa'.



a guardare il positivo, a tenere bene nel cuore e nella mente anche tutte le persone semplici che ci hanno aiutato, e rischiando tanto, perché allora aiutare una famiglia di ebrei era una scelta pericolosa.

Come ha fatto a ricostruire quello che i suoi genitori hanno provato e vissuto?

Quando mia mamma è morta nel 2013, a 97 anni, ho trovato i suoi cassetti pieni delle lettere di mio papà, di mio zio e di altri parenti scritte in quegli anni. Ho pensato che fosse prezioso proporre questi pezzi di vita, descritta in presa diretta da chi l'ha vissuta. C'erano persino le mie 45 letterine sgrammaticate scritte quando ci eravamo separati dai genitori in Svizzera: loro due nei campi di accoglienza, noi bambini mandati a stare meglio in famiglie private. Fino a pochi decenni or sono scrivere lettere era il modo più diffuso per di informarsi, per restare vicino, tutti scrivevano lettere. Oggi si scrive pochissimo, siamo dominati dall'elettronica, poco faticosa e poco costosa.

Siamo sempre connessi col mondo e con i nostri gruppi, ma basta cancellare la 'chat' con un click... e tutto è dimenticato. È un cambiamento sostanziale?

Cambia proprio l'atteggiamento verso la vita. Sicuramente tutta questa velocità di informazione e notizie, questo rapidissimo

turn over di tutto mi sembra che renda assai difficile mantenere le tracce di quello che viviamo. Temo che si vada verso un periodo di grande superficialità. Lo vedo anche nei ragazzi, non c'è più tempo per riflettere. I bambini non hanno più tempo per giocare, anche loro hanno mille impegni cui fare fronte alla massima velocità. Tutto questo comporta una grossa perdita antropologica, perché se non ci si sofferma più su niente e se tutto è veloce, non restano tracce permanenti. Possono rimanere i libri, quelli che leggiamo, quelli che teniamo in biblioteca e, perché no, quelli che scriviamo. Sempre che vengano letti.

Ecco, nel suo racconto c'è un particolare simbolico e fortissimo: suo padre, nel momento in cui decidete di scappare da Firenze, in un bagaglio che doveva essere ridotto al minimo, si è portato almeno un libro, il trattato di pediatria.

Sì, è stata proprio la sua professione, indirettamente, a salvare lui e tutti noi. Un esempio su tutti: è il macellaio cui papà aveva curato il bambino che, a un certo punto, ci cerca per aiutarci ad emigrare clandestinamente in Svizzera, salvandoci dall'arresto e la deportazione. I libri e una professione di aiuto agli altri sono stati e sono un'ancora di salvezza.

Ad aiutare i suoi genitori a riprendere in mano le redini della vita è stata anche la loro intensa relazione, la loro forte fiducia reciproca, un amore che è durato tutta la vita.

Un amico mi ha detto che secondo lui quello che ho scritto è un grande libro d'amore. I miei genitori erano molto complementari. Mio padre era quello saggio, quello equilibrato. Mia madre era molto più impulsiva. Lui ancorava lei. Ma lei si appoggiava a lui. Tanto è vero che mamma, che è vissuta altri 50 anni dopo la morte di lui, ha sempre sentito la sua mancanza. Noi come figli ci rendevamo conto di quanto le mancava proprio questa saggezza insita in mio padre.

C'è un'eredità di valori positivi che le sono giunti intatti dalla lunga vita di sua mamma?

Quando è morta ho scoperto che ogni anno riservava una bella quota di denaro per sostenere gli altri. È sempre stata molto generosa, ha sostenuto gli enti più vari, da Medici Senza Frontiere all'Istituto dei Ciechi, a Save the Children e anche ad AISM, forse per il fatto che io collaboravo con l'Associazione e la sua Fondazione. Ha trasmesso questo imperativo morale anche a noi figli. Uscita da una guerra in cui avrebbe potuto perdere tutto, compreso il marito, i figli e la propria stessa vita, non ha mai smesso di ridistribuire a chi ne aveva bisogno una parte di quanto aveva ritrovato.

dossier

c'era una volta... la sm misteriosa

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E SILVIA LOMBARDO



©pietro scarnera

pag 39 | Dagli anni '30 agli anni '60: le basi della ricerca per capire una malattia poco conosciuta pag 40 | Alla fine degli anni '60: punto, a capo. – Anni '70-'80: prende impulso la ricerca epidemiologica e genetica pag 41 | La svolta tra gli anni '80; l'identificazione di esami strumentali per la diagnosi di malattia pag 42 | Gli anni della 'rivoluzione' – Rita, dietro le quinte



©aism

Giancarlo Comi



©aism

Gianluigi Mancardi

«**T**utto ciò che oggi sappiamo fare per la sclerosi multipla è frutto delle conoscenze che abbiamo conquistato insieme in una lunga storia». Come evidenzia il professor **Giancarlo Comi** (Università Vita e Salute, IRCCS San Raffaele, Milano) uno dei più importanti scienziati che si sono occupati di sclerosi multipla negli ultimi 40 anni, c'è voluta tanta strada per arrivare al punto in cui siamo con la ricerca scientifica, le conoscenze, i trattamenti, la qualità di vita di tante persone con sclerosi multipla in Italia e nel mondo.

In questo 2018, in cui AISM festeggia il proprio cinquantésimo compleanno, vogliamo ripercorrere nei sei numeri di **smitalia** le grandi tappe che la ricerca scientifica ha compiuto, migliorando con le sue conquiste la vita di tante persone, e individuare le strade che restano da percorrere per mettere la parola fine alla SM. Dedicheremo questo primo dossier scientifico del 2018 a cercare di renderci conto quanto 50 anni fa la SM fosse 'misteriosa' anche per la scienza e quali percorsi siano stati intrapresi, quali le domande che ci si è posti per capirla e quali le prime strade di risposta aperte, quelle che hanno poi portato alle conquiste che

tutti conosciamo. Non ci sono ancora tutte le risposte che servono, è vero, ma conviene non dimenticare mai da dove siamo partiti e non trascurare nessuna delle mille strade che ci hanno portato sino al punto in cui siamo. Solo chi non perde mai la memoria ha un grande futuro davanti. Ci aiutano in questo percorso alcuni dei ricercatori che alla ricerca e alla cura delle persone con sclerosi multipla hanno dedicato la propria intera storia: il professor Giancarlo Comi, il professor Gianluigi Mancardi (Università di Genova), il professor Luca Massacesi (Università di Firenze), il dottor Angelo Ghezzi (Centro SM Gallarate - Varese).

Primesime diagnosi

Nel 1869 il neurologo Jean Martin Charcot, fornisce i primi criteri per la diagnosi della sclerosi a placche.



Anni '30

Furono gettate le fondamenta di quella che oggi chiamiamo la 'ricerca di base'.

Dagli anni '30 agli anni '60

A quei tempi chi riceveva una diagnosi di sclerosi multipla riceveva una condanna.

per approfondire

DAGLI ANNI '30 AGLI ANNI '60: LE BASI DELLA RICERCA PER CAPIRE UNA MALATTIA POCO CONOSCIUTA

La sclerosi multipla viene descritta come malattia nervosa nel 1869 dal neurologo francese Jean Martin Charcot, che definisce grazie all'osservazione clinica i sintomi della «sclerosi a placche» e fornisce i primi criteri per diagnosticarla. Nel 1884 Pierre Marie ipotizza che la SM sia scatenata da un'infezione. Ma siamo ancora alla preistoria della ricerca moderna.

Si deve arrivare agli anni '30 del secolo scorso perché la conoscenza scientifica della sclerosi multipla compie progressi significativi. Da una parte nel 1933, in particolare grazie a F. Curtius, viene riconosciuto un possibile ruolo genetico nello sviluppo della sclerosi multipla, notando come la malattia sia più comune nelle persone con familiarità alla SM rispetto alla popolazione generale (www.aism.it).

Ma proprio negli anni '30 trovò le sue prime fondamenta quella che oggi chiamiamo la 'ricerca di base', che riesce a trovare vie per studiarne in laboratorio le basi biologiche che portano poi alle ricadute e ai sintomi evidenti della malattia. In particolare si avviò una conoscenza della 'base autoimmune della sclerosi multipla', quella per cui oggi

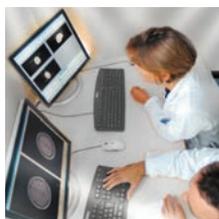
sappiamo che la malattia, nella sua forma recidivante remittente, viene scatenata da un attacco del nostro sistema immunitario contro il nostro stesso sistema nervoso. E questa è stata una lunga storia di conoscenze conquistate. Come ricorda **Luca Massacesi** «già ai tempi di Louis Pasteur si era scoperto che il vaccino usato per combattere la rabbia aveva come possibile effetto collaterale l'induzione di encefaliti severe. Ma fu solo all'inizio degli anni '30 che un ricercatore americano, Rivers, scoprì il modo di indurre negli animali, senza l'utilizzo di alcun vaccino, una malattia infiammatoria che colpiva il sistema nervoso e produceva effetti simili a quelli indotti dal vaccino della rabbia. Quella malattia fu chiamata encefalomielite autoimmune sperimentale (EAE). Bisogna arrivare

I sei titoli che abbiamo scelto per il percorso di questa rubrica vogliono rimandare uno sguardo complessivo su quello che c'era - e non c'era - una volta fino a quello che, a poco a poco, è diventato realtà oggi. Una realtà che ci consente di dire: c'era una volta la SM 'misteriosa' - storia della ricerca (n°1); c'era una volta la SM 'incurabile' - storia dei trattamenti (n°2); c'era una volta la SM 'orfana' - storia della cura per la SM progressiva (n°3); c'era una volta la SM 'pigra' - storia della riabilitazione; (n°4); c'era una volta la SM 'bambina' - storia dell'approccio alla SM pediatrica (n°5); nel n° 6 lanceremo uno sguardo speranzoso sul futuro: 'quando non ci sarà più la SM'.

poi agli anni '60 quando, grazie a un immunologo geniale che si chiamava Byron Waksman e ad Adams, il padre della moderna neurologia, vengono ripresi tutti gli esperimenti fatti da Rivers negli anni '30. I ricercatori iniziano a pensare che la EAE sia simile alla sclerosi multipla, ossia una malattia autoimmune, e che colpisca la mielina e lavorano per capire meglio quale parte del cervello prima, e poi quali parti della mielina sono immunogene, aprendo finalmente una solida conoscenza scientifica sulle basi della sclerosi multipla e di altre malattie neurologiche». Insomma, come spiega il professor **Gianluigi Mancardi**, Università di Genova, attuale Presidente della Società Italiana di Neurologia, «mentre la primissima ricerca per capire la sclerosi multipla era

Anni '60

Negli Stati Uniti il primo studio di un possibile trattamento farmacologico a base di un ormone che produce il cortisolo.



©aism

Anni '80/'90

La svolta: la diagnosi precoce e i nuovi farmaci.

Rita Levi Montalcini

Premio Nobel nel 1986. Presidente Nazionale di AISM dal 1983 al 1989, e Presidente onorario sino al giorno della sua morte alla fine del 2012.

50

prevalentemente di tipo clinico-applicativo, man mano sono entrati nel campo della SM singoli ricercatori e poi gruppi che svolgevano ricerca immunologica di base per la comprensione di una malattia complessa e poco conosciuta. E la SM peraltro ha dei meccanismi scatenanti simili a quelli di tante altre malattie autoimmuni: capire la SM significa avere le basi per comprendere le altre numerose malattie autoimmuni che colpiscono l'uomo».

ALLA FINE DEGLI ANNI '60: PUNTO, A CAPO.

Il dottor **Angelo Ghezzi** traccia così il quadro complessivo della ricerca e della cura che si poneva davanti alle persone e ai medici in quegli anni: «Lo scenario della sclerosi multipla, cinquant'anni fa, era per certi versi consolidato e per molti altri versi era piuttosto vuoto. Si era ormai raggiunta una certa convergenza di vedute che fosse autoimmune e che il modello animale dell'EAE fosse un modello utile a spiegare la malattia e che fornisse informazioni sulla base immunologica della malattia. La diagnosi veniva effettuata seguendo criteri clinici: si poteva diagnosticare la SM se si erano verificati due episodi clinici di ricaduta in due sedi diverse. La ricerca per la gran parte produceva studi osservazionali di tipo clinico e aveva prodotto un corpo di conoscenze sulla storia della malattia decorso, sui sintomi con cui si manifestava e su come evolveva. E chi riceveva la diagnosi praticamente riceveva una condanna, perché la sclerosi multipla era una malattia incurabile. Ma fu proprio negli anni '60 che venne condotto negli Stati Uniti il primo studio di un possibile trattamento farmacologico con ACTH (Adreno Cortico Tropic Hormone, ormone adrenocorticotropo):



1988 – Mario A. Battaglia, Rita Levi Montalcini e George Boddiger, Vice Presidente della Federazione Internazionale, presentano al Presidente Cossiga la brochure di presentazione del Congresso e il libro delle relazioni scientifiche

un ormone per la produzione di cortisolo.

Fu il primo studio, a mia memoria, realizzato con i criteri con cui oggi si fa ricerca: i pazienti vennero divisi in due gruppi, uno fu trattato con ACTH e l'altro non venne trattato. Lo studio dimostrò che i pazienti con SM stimolati a una maggiore produzione di cortisone recuperavano più prontamente dagli attacchi della malattia. Sta in quegli studi la prima dimostrazione e la radice del modo con cui ancora oggi interveniamo nel momento acuto dell'attacco acuto della malattia».

A completare lo scenario della fine degli anni '60, proprio dagli studi di immunologia prese il via una strada lunga, non priva di fallimenti, ma anche di scoperte, che continua ancora oggi, come afferma il professor Giancarlo Comi: «In quegli anni era stato suggerito l'uso di farmaci immunosoppressori per la SM. Ma, in mancanza di conoscenze consolidate, se ne faceva un uso errato, somministrando questo tipo di trattamento solamente nelle fasi più avanzate: fino a quando uno stava dignitosamente non si dava niente; si iniziava a proporre un immunosoppressore quando ormai la

persona era arrivata a una disabilità consistente. E l'impressione che ne era derivata da parte di tutti era che queste terapie non servissero a niente. Ma è curioso osservare come oggi molte delle ultime terapie approvate siano nuovamente di tipo immunosoppressivo, certo con farmaci diversi, più mirati e selettivi, ma sempre con lo stesso pensiero e strategia di fondo». La ricerca, insomma, ha bisogno di tempi lunghi, si impara passo dopo passo a utilizzare bene quello che già il passato ci aveva consegnato, anche se in maniera ancora non compiuta.

ANNI '70-'80: PRENDE IMPULSO LA RICERCA EPIDEMIOLOGICA E GENETICA

Gli anni '70 e gli inizi degli anni '80 sono stati dominati, come evidenzia il professor Giancarlo Comi, da molte ricerche in ambito epidemiologico. «Erano gli anni in cui ci si proponeva di conoscere meglio il fenomeno sclerosi multipla. L'insieme di questi studi – che sono tuttora in corso – ha consentito di definire in modo sempre più chiaro alcuni aspetti molto importanti: la distribuzione geografica di questa malattia, l'evidenza dell'impatto genetico sul

rischio di malattia, la distribuzione in parte connessa con la latitudine. Sono così nate varie teorie che cercavano di mettere insieme le diverse tessere del puzzle che si andavano scoprendo per comprendere gli elementi patogenetici della malattia.

Agli inizi degli anni '80 furono iniziati in Italia col supporto del Ministero per la Salute, due grandi studi di questo tipo, uno studio di prognosi e uno studio di incidenza, entrambi presentati alla prima edizione del Congresso ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis). Quella volta eravamo in 35 al primo Convegno, oggi si arriva a 9.000 partecipanti. Inoltre, grazie agli studi sulla popolazione della Sardegna, che presentava un numero

eccezionalmente elevato di casi di SM, si cominciava a capire che ci potessero essere aspetti particolari legati ai geni delle diverse popolazioni nell'instaurarsi della malattia».

LA SVOLTA TRA GLI ANNI '80; L'IDENTIFICAZIONE DI ESAMI STRUMENTALI PER LA DIAGNOSI DI MALATTIA

Un cambiamento decisivo nei percorsi della ricerca e del suo impatto nella vita delle persone con SM si avvia quando, per arrivare alla diagnosi di sclerosi multipla, si riesce ad andare oltre le sole osservazioni cliniche e comportamentali sui sintomi e sulle ricadute mostrate da una persona: a un certo punto la ricerca e i medici imparano a diagnosticare la malattia avvalendosi

del contributo di nuove indagini effettuate con strumenti capaci di fornire misurazioni oggettive sulla presenza o meno della sclerosi multipla nella vita di una persona. In particolare «tra la fine degli anni '70 e gli anni '80 – ricorda Ghezzi – ci fu una nuova ondata di ricerche che misero a punto l'efficacia di due nuove metodiche per la diagnosi: la prima era legata a quelli che si chiamano 'potenziali evocati', la seconda andava ad analizzare in laboratorio un campione di liquido cerebro-spinale prelevato dal midollo spinale delle persone con sclerosi multipla. Quelli sui potenziali evocati sono test svolti in ambulatorio e consentono di misurare come nelle persone con SM si riscontrano, rispetto ai soggetti

'Luigi Amaducci: un maestro vero', il ricordo dell'allievo Luca Massacesi

Nato a Verona nel 1932 Luigi Amaducci si è laureato in Medicina e Chirurgia all'università di Padova nel 1957 con una tesi sulla biochimica della mielina. Poi ebbe il coraggio di prendere il piroscafo a Napoli e viaggiare in mare per due settimane per andare negli Stati Uniti, dove aveva ottenuto una borsa di studio in Neuropatologia. Allora partire per gli Stati Uniti era come per noi andare sulla Luna. Un altro mondo. E lì, lavorò per fornire la base biologica e chimica per indurre l'EAE, l'encefalite autoimmune sperimentale, il modello animale di sclerosi multipla. Amaducci è stato uno dei padri dell'eziologia della SM. Ha aiutato a capire il fatto che la SM fosse una malattia provocata dal sistema immunitario. La gran parte delle terapie che oggi abbiamo sono state studiate proprio partendo dal modello animale di SM. Ma Luigi Amaducci è stato soprattutto un maestro vero. Persona schiva, di poche parole, aveva però la mente aperta e la visione innovativa di chi sa sempre partire e invogliare altri a partire. Lo conobbi quando ero studente, all'Università di Firenze, e mi conquistò l'uomo prima ancora del luminaire: era una persona capace di impegnarsi e spendersi per il bene comune. Non a caso fu Presidente della Società Italiana di Neurologia per diversi anni. E quando a Firenze nacque la Sezione provinciale di AISM lui c'era, ci mise la sua faccia, ne supportò sempre l'attività. La sua eredità nel campo della sclerosi multipla è enorme. Ci ha insegnato l'importanza della ricerca di base, il coraggio di innovare la conoscenza e la cura. E ci dato l'esempio di chi sa fidarsi dei suoi discepoli, di quello che i giovani hanno imparato, consentendoci di aprire strade che lui non aveva percorso.

50

©aism



La professoressa Rita Levi Montalcini

©aism



Giuseppina Tripodi, nata a Reggio Calabria nel 1951, è stata per 40 anni la più diretta collaboratrice di Rita Levi Montalcini nello sviluppo di attività sociali e culturali, tra cui la Fondazione Rita Levi Montalcini Onlus, dedicata a sostenere l'istruzione di giovani donne dell'Africa. Ha collaborato alla stesura di molti dei libri editi dalla professoressa ed è autrice di diversi saggi e libri di poesie.

Rita, dietro le quinte

Rita Levi Montalcini, nata nel 1909, sarà ricordata come la ricercatrice che ha scoperto l'NGF, Nerve Growth Factor, per cui ha vinto il Premio Nobel nel 1986. È stata Presidente di AISM dal 1983 al 1989, e Presidente onorario sino al giorno della sua morte alla fine del 2012. Giuseppina Tripodi, che è stata per 40 anni la sua più stretta collaboratrice, la ricorda così:

«Ho conosciuto Rita Levi Montalcini a una festa. Io, adolescente delle superiori, lei, nonostante la differenza d'età, capace di stare coi giovani, di incuriosirsi davanti a noi e di incuriosirci.

Amava la razionalità sopra ogni cosa.

Nonostante qualcuno la definisse dura, sapeva commuoversi. Ed era molto diretta, esplicita: diceva sempre in faccia quello che pensava.

Sapeva conquistare i suoi spazi. Altrimenti non sarebbe riuscita ad arrivare dove è arrivata come donna e scienziata, con le sue scoperte fino al Premio Nobel.

Amava la vita: amava mangiare, amava nuotare, il mare...

Dormiva pochissime ore per notte, anche se si concedeva sempre un riposino pomeridiano. Amava molto il mare. Le piaceva viaggiare, per imparare. E amava gli altri, eticamente.

Come Nel libro 'La clessidra della vita' diceva che i ricercatori devono fare il loro lavoro bene. Però il lavoro dello scienziato non finisce in laboratorio, deve andare oltre: solo se si dedica alla costruzione di un mondo migliore per tutti la sua vita vale davvero.

Fino a quando le è stato possibile, lei per prima ha ascoltato e seguito le persone con SM che venivano a trovarla qui a Roma. Perché la causa di AISM, abbracciata sin dall'America, per lei è sempre stata importante».

sani, un ritardo nella conduzione degli impulsi nervosi dal cervello ai vari organi di senso, evidenziando in tal modo un danno subclinico, cioè già presente nel sistema nervoso centrale ancora prima della ricaduta. In parallelo presero corpo in ambito scandinavo, grazie alle ricerche di Link, altre strategie diagnostiche legate allo studio del liquor cerebrospinale prelevato dal midollo spinale, evidenziando come la presenza delle cosiddette 'bande oligoclonali' o la produzione di 'immunoglobuline'

fossero indicatori oggettivi di un processo infiammatorio e immunopatologico tipico della sclerosi multipla».

GLI ANNI DELLA 'RIVOLUZIONE'

«La vera rivoluzione per la SM – conclude Comi – prese il via agli inizi degli anni '90 con l'introduzione della risonanza magnetica come strumento di diagnosi. Da allora tutto è cambiato, nel modo di vedere la malattia, di diagnosticarla, di monitorarne l'andamento.

Ed è stata la risonanza magnetica a consentire gli studi che hanno portato nel 1993 alla scoperta del primo farmaco in grado di intervenire sull'andamento della malattia e ad avviare quella rivoluzione terapeutica che non ha pari nelle altre malattie neurologiche».

Della risonanza e di come si è arrivati ad avere le terapie, che hanno trasformato la SM da malattia incurabile in una malattia curabile, parleremo, come anticipato all'inizio, nel Dossier del numero 2.



Per tutelare l'identità dei minori è stato scelto un soggetto puramente rappresentativo

IL MIO PRESENTE È
LA SCLEROSI MULTIPLA

**IL MIO FUTURO
SEI TU**

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA
CHE ANCORA NON C'È

Un lascito a favore di AISM è un gesto di grande amore e responsabilità. Grazie alla tua generosità, puoi lasciare a tutti i bambini e ai loro genitori l'eredità di un mondo libero dalla sclerosi multipla e garantire un sostegno concreto alla ricerca scientifica.

TU SEI FUTURO

50

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO



PER RICEVERE GRATUITAMENTE
LA "GUIDA COMPLETA
AI LASCITI TESTAMENTARI.
IL TESTAMENTO COME STRUMENTO
DI LIBERTÀ" POTETE COMPILARE
IL COUPON E INVIARLO
IN BUSTA CHIUSA A:
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40
16149 GENOVA
OPPURE CONTATTARCI
AL NUMERO 010.2713412
O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT

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

I Suoi dati personali da Lei spontaneamente conferiti saranno trattati da AISM e FISM sia manualmente che con il supporto di strumenti informatici, anche attraverso incaricati esterni - nel pieno rispetto del Reg. UE 2016/679 e del D.Lgs 196/03, e per le sole finalità istituzionali degli Enti, in particolare, per promuovere le iniziative degli stessi. Titolari del trattamento dei dati personali sono AISM e FISM entrambe con Sede in Genova, Via Operai 40. Potrà in qualsiasi momento esercitare i diritti di cui all'art. 7 del D.Lgs 196/03 scrivendo alla Sede AISM e FISM all'indirizzo sopra riportato o all'indirizzo e-mail aism@aism.it. Per un' informativa completa si rimanda al sito www.aism.it. La restituzione della presente compilata integra consenso al trattamento dei dati personali come da informativa.

**VUOI
IL MIO
NUMERO?**



Chiara Francini,
attrice.

**SCLEROSI MULTIPLA: FERMIAMOLA INSIEME.
DAI IL TUO 5X1000 A FISM.**

Ogni tre ore una persona in Italia riceve una diagnosi di sclerosi multipla.
L'unico modo per fermarla è far avanzare la ricerca. Per questo AISM, attraverso la sua Fondazione FISM, finanzia oltre il 70% degli studi sulla SM in Italia.

Fai come Chiara: aiutaci a non fermarci.

Firma nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" della tua dichiarazione redditi e inserisci il **codice fiscale di FISM: 95051730109.**

#SMUOVITI

50'

**DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA**

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

5X1000.AISM.IT