

# smitalia

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

**maggio giugno 2018**



# 50

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

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

un mondo  
libero dalla SM



ANNO 19 NUMERO 3

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

**AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**



A woman with dark hair, wearing a dark blue button-down shirt and blue jeans, is sitting in a wheelchair on a paved path in a park. The path is covered with fallen autumn leaves. In the background, there are trees with yellow and orange leaves. A large, thick red ribbon graphic is drawn around the wheelchair, starting from the front wheel, looping around the side, and ending near the back wheel.

**“HO LA SCLEROSI MULTIPLA  
MA QUESTO NON MI FERMA  
PERCHÉ PRIMA DI TUTTO  
SONO UNA MAMMA.”**

Cinzia,  
mamma con SM  
secondariamente progressiva

Ogni 3 ore una persona scopre di avere la SM.

**TU, NON RESTARE FERMO A GUARDARE.  
DONA ORA PER FERMARE LA SM.**

**#SMUOVITI**

**50'**

DA 50 ANNI  
LA SM NON CI FERMA

**SCLEROSI  
MULTIPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

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

# *l'editoriale* a piccoli passi

U

na sera di tanti anni fa, la Vigilia di Natale, ero nell'ufficio della Sede Nazionale (all'epoca un garage attrezzato a ufficio) a rispondere al telefono, cioè a fare uno dei miei turni al Numero Verde di allora.

La persona dall'altra parte mi aveva chiesto un'informazione su una notizia di ricerca uscita su un giornale e, contrariamente al solito, avevo risposto con delle frasi sintetiche e un tono di voce un po' affrettato.

Sentii un silenzio dall'altra parte e poi, scandendo le parole, la voce disse: «Siamo qui in sei persone con SM che ascoltiamo le sue risposte. Forse lei non capisce ma per noi sono importanti». Mi si piegarono le gambe, e andai in tutti i dettagli possibili rispondendo a tutte le loro domande. Dopo un po' potevo quasi pensarli sorridere dall'altra parte del telefono e ci siamo fatti gli auguri.

Quindici anni più tardi, durante un incontro associativo pubblico, mi avvicinò una signora con SM e mi disse: «Lei non si può ricordare di me, ma io le dico grazie perché, dopo una conversazione telefonica con lei che mi ha ascoltato, spiegato, dato speranza, incoraggiato nelle scelte che dovevo fare, io ho vissuto la mia vita nonostante la SM».

Tutti noi, con il nostro lavoro, con la nostra presenza, con le nostre parole, con il nostro agire, possiamo essere al fianco, ogni giorno, di chi in quel momento ha bisogno di noi. Ognuno in Associazione, ne sono sicuro, ha nel proprio cuore un ricordo, un episodio, un racconto, un'esperienza simile alla mia.

Facciamo concretamente la differenza. Ovviamente speriamo sempre in positivo. In Associazione lo fanno i collaboratori, i volontari, le persone con SM nel rapporto con i loro pari, i medici, i ricercatori, gli operatori professionali.

Per tutti, un messaggio che viene dalla nostra storia di 50 anni, una nostra storia esperienziale quotidiana: il mondo libero dalla SM lo costruiamo ogni giorno, nel nostro piccolo, lo realizziamo ogni giorno per tutte e con tutte le persone che

incontriamo e che sono libere, quel giorno, di vivere un pezzo della loro vita al di là della SM. In questo modo costituiamo il Movimento della SM, in questo modo coinvolgiamo gli altri che si avvicinano alla nostra Associazione nel Movimento. E quando diciamo 'AISM. *Insieme una conquista dopo l'altra*' cambiamo la nostra interpretazione: non parliamo solo di grandi battaglie ma di piccoli passi ogni giorno che consentono a ciascuno di vivere.



**Mario Alberto Battaglia**  
direttore responsabile



# smitalia maggio giugno 2018

**5** *l'altro editoriale*  
l'importanza dell'ascolto

**6** *50!*  
liberi tutti: su il sipario sulla sm

**8** *la meglio gioventù*  
usare i new media  
per far conoscere aism

**9** *so young*  
c ... come carriera

**10** *inchiesta*  
informati e protagonisti

**14** *percorsi di frontiera*  
senti come mi sento. asphi ci prova

**15** *riabilitazione oggi (e domani)*  
la tecnologia utile

**16** *caregiver tutti i giorni*  
ho detto addio al lavoro  
e sono tornata a scrivere

**17** *la sm al femminile*  
una diagnosi, alla fine, ispiratrice

**18** *ricerca*  
il premio rita levi montalcini 2018

**20** *diritti*  
accertamento stati invalidanti:  
la nuova comunicazione aism-inps

aism e prioritalia,  
il lavoro è un'opportunità per tutti

**24** *cinquantavolte grazie*  
noi, con aism: impatto e novità

**25** *cinquantavolte grazie... lasciti*  
io ti tengo per mano. oggi e domani

**26** *intervista a piero angela*  
novant'anni di storie vissute

gli inserti  
da collezione

**19** *la mia agenda... da 50 anni*  
farsi conoscere, farsi riconoscere

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



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



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

**Direttore responsabile**  
Mario Alberto Battaglia

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

**Coordinamento  
e progetto editoriale**  
Silvia Lombardo

**Redazione**  
Manuela Capelli

**Grafica e impaginazione**  
Michela Tozzini

**Hanno collaborato**  
Alice Abbate, Benedetta Aledda,  
Cinzia Bettolini, Elena Boccerani,  
Eleonora Boni, Antonella  
Borgese, Cristina Da Rold,  
Giorgia Franzone, Giuseppe  
Gazzola, Annalisa Marotta,  
Stefano Massoli, Laura Pasotti,  
Cristina Pusateri, Laura Santi,  
Andrea Scaffai, Anna Zaghi,

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

**Stampa**  
Ditta Lang Srl, Genova

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

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

**Sede Legale**  
Via Cavour, 179  
00184 Roma

**Presidente Nazionale AISM**  
Angela Martino

**Presidente FISM**  
Mario Alberto Battaglia

**Chiuso in tipografia**  
giugno 2018  
Copie stampate e interamente  
diffuse 20.000

**Numero Verde 800-803028**  
[numeroverde@aism.it](mailto: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* l'importanza dell'ascolto

**N**ell'epoca che stiamo vivendo non è sempre facile capire come comunicare con cittadini – che spesso sono anche pazienti – su questioni complesse come la medicina o la sanità pubblica. Da una parte vi è la complessità intrinseca a queste discipline e prima ancora alle metodologie utilizzate dalla medicina per deliberare; dall'altra troviamo il mare magnum di informazioni disponibili in rete, che talvolta rappresentano una corretta informazione, ma il più delle volte necessitano di strumenti di base per la loro comprensione, non propri del cittadino, o del paziente. La conseguenza è che spesso i tentativi di apertura – pensiamo per esempio ai social media – da parte degli scienziati, nati con lo scopo di avvicinarsi al cittadino, si traducono in scambi che diventano subito sterili partite di ping pong dove ognuno non vede altro scopo che quello di segnare un punto. D'altra parte il dialogo, quello vero, richiede oggi molta pazienza da ambo le parti, poiché prevede una componente di ascolto molto forte. Il primo passo però è necessariamente responsabilità di chi deve comunicare

con cittadini e pazienti. Pensiamo per esempio all'annosa questione dei vaccini. Andando a esaminare il pubblico dei no-vax troviamo che per la maggior parte si tratta di genitori spaventati e dubbiosi, che chiedono di capire il perché di una scelta, che sia obbligata o meno. E in diverse occasioni ascoltando le domande di queste persone e rispondendo senza alterigia, si possono ottenere buoni risultati. In medicina, sia da medici sia da comunicatori, ascoltare l'interlocutore è fondamentale, a patto di accompagnare l'azione con una lauta riflessione su come ci avviciniamo all'altro cercando di spiegare lui qualche cosa. In uno studio pubblicato su Mayo Clinic Proceedings nel 2005 è emerso che meno la metà dei pazienti dimessi sapeva dire il nome della propria diagnosi principale, mentre il 77% dei medici era convinto che tutti i loro pazienti conoscessero il nome della propria malattia. In un bellissimo libro di Danielle Ofri dal titolo 'Cosa dice il malato, cosa sente il medico' (Il Pensiero Scientifico Editore, 2018), l'autrice – medico presso il Bellevue Hospital di New York – riporta una serie di esperienze che l'hanno portata a provare sulla propria pelle l'importanza del

protagonismo della persona nei percorsi di cura per un buon esito clinico. «Quello che era importante era la ripartizione del tempo. I medici che trascorrevano una quantità maggiore di tempo ad ascoltare erano i più bravi». Anzitutto riguardo all'aderenza terapeutica, che come sappiamo è una nota assai dolente, ma quasi ignorata nella narrazione su questi temi. Quando i medici dominano la conversazione e si concentrano sulle questioni strettamente cliniche della visita, invece che sugli aspetti psico-sociali – continua Ofri – il rischio della non aderenza alla terapia è tre volte maggiore. Non è niente di eccezionale, a ben pensarci. Si tratta soltanto di provare ad allargare lo sguardo dal paziente come corpo al paziente come sistema di relazioni e come conseguenza dell'intersezione fra diversi piani: economico, sociale, familiare. Passare dunque nella prassi quotidiana in ambulatorio ma anche quando comunichiamo al pubblico – dal paradigma dell'assistenzialismo a quello del reale protagonismo della persona nel suo processo di cura. Conviene ai pazienti avere un medico pronto ad ascoltare, e conviene al medico avere pazienti davvero savvy riguardo se stessi.

---

**Cristina Da Rold**, giornalista freelance, scrive prevalentemente di sanità con approccio data-driven e dintorni su 'Il Sole 24 Ore', 'L'Espresso' e 'Oggiscienza', oltre a collaborare con alcune riviste mediche più specialistiche come 'eColloquia', 'Torino Medica', 'Forward Recent Progressi in Medicina'. Oltre a scrivere si occupa di comunicazione in ambito sanitario con progetti di vario tipo, dalla formazione agli uffici stampa. Dal 2015 è consulente per la parte comunicazione/social media per l'ufficio italiano dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. È autrice di 'Sotto controllo. La salute al tempo dell'e-health' (Il Pensiero Scientifico Editore, 2015).



50



## liberi tutti: su il sipario sulla sm

DI LAURA PASOTTI

«**T**roppo spesso l'approccio a certe tematiche è per addetti ai lavori e non ci si preoccupa di entrare in contatto con una platea più grande, non informata e che, proprio per questo motivo, va accompagnata in maniera accogliente. Da qui è nata l'idea di creare uno spettacolo di divulgazione e sensibilizzazione sulla SM che si avvallesse di strumenti narrativi atipici e non fosse basato sul concetto dei tradizionali eventi di beneficenza in cui un conduttore chiama, di volta in volta, i personaggi a partecipare e tutto è collegato in maniera informale». Silvio Testi, produttore e autore teatrale e televisivo nonché ideatore di 'Trenta ore per la vita', la maratona tv di solidarietà, racconta così la nascita di 'Liberi tutti', lo spettacolo andato in scena lo scorso 29 maggio al Teatro Brancaccio di Roma per celebrare il cinquantesimo anniversario di AISM. Sul palco personaggi come **Lorella Cuccarini**, **Flavio Insinna**, **Amanda Sandrelli**, **Vittoria Belvedere** e **Peppe Vessicchio** si sono alternati a persone con SM. «Lo spettacolo è nato da un'esigenza personale che intreccia la mia esperienza di produttore con una sensibilità maturata negli anni in cui mi sono occupato della comunicazione per Trenta ore per la vita – continua – Mi sono confrontato spesso con realtà che mi hanno colpito, come quella di AISM, e ho avvertito la necessità di creare un ponte di empatia tra queste e un pubblico più ampio».

### Come è strutturato 'Liberi tutti'?

Con quadri narrativi autoconclusivi in cui celebrità o persone con SM leggono un testo preconstituito nella forma di monologo o monologo a due voci della durata di circa 4 minuti. Il monologo può essere articolato, per contrasto, tra una persona che ha vissuto un'esperienza diversa e una persona celebre che legge un brano, una poesia che, in qualche misura, fissa l'emozione formatasi dopo la testimonianza. A conclusione del monologo, l'orchestra – un sestetto guidato da Peppe Vessicchio – esegue un brano musicale che continua la narrazione iniziata sulla tematica e la completa dal punto di vista emozionale. Tutto ciò avviene senza soluzione di continuità e in questo sta



Il regista Silvio Testi, Angela Martino, Lorella Cuccarini, Mario Alberto Battaglia.

la difficoltà dell'operazione. Perché assemblare lo spettacolo, senza avere un giorno per provare, ma solo quelle tre o quattro ore prima di andare in scena durante le quali si fanno incontri con tutti i personaggi, e riuscire a portarlo fino alla fine, per me è sorprendente.

### **Qual è stato il tono della serata?**

Mi sono posto l'obiettivo di non scadere mai nella cupezza e di non fare nulla di autocelebrativo. Il tono dello spettacolo è tonico, proattivo, anche nei momenti più drammatici, è coinvolgente, a volte commovente, comunque sempre luminoso. Nel corso della serata si sono alternate una serie di partecipazioni, testimonianze toccanti, interventi di divulgazione scientifica, testi, brevi poesie. La mia idea era che alla fine degli 80 minuti si sentisse parlare della lotta alla SM come se noi vedessimo un prisma: ogni quadro rappresenta la faccia di un prisma, quindi non si ha la pretesa di raccontare l'intero ma sempre una sezione. Alla fine però si ha la sensazione di aver vissuto una serie di esperienze che vengono dalla rappresentazione della quotidianità delle persone, dalle prospettive della ricerca scientifica, da tutto ciò che è stato fatto.

### **Come mai avete scelto questo tipo di spettacolo per la celebrazione dei 50 anni di AISM?**

Qui si armonizzavano due finalità. Da una parte, la lotta alla SM e gli obiettivi raggiunti, e dall'altra il compleanno rotondo di AISM. Ci è sembrata l'occasione giusta per farlo. Dentro c'è tutto, il vissuto, la storia, la prospettiva e i motivi di speranza.

### **Come sono state coinvolte le celebrità nello spettacolo?**

Sulla base di una loro particolare sensibilità. Flavio Insinna lo conosciamo bene, è sempre stato molto vicino a Trenta ore per la vita, Vittoria Belvedere e Amanda Sandrelli hanno sempre dato la loro disponibilità, anche se su altre tematiche, in particolare quelle che riguardano le donne, Marco Voleri e Antonella Ferrari, tenore e attrice famosi, sono anche due persone con



1. Vittoria Belvedere;  
2. Antonella Ferrari e Flavio Insinna;  
3. Greg e l'Orchestra 'I solisti del sesto armonico' diretta da Peppe Vessicchio;  
4. Il tenore Marco Voleri  
5. Roberta Amadeo e Amanda Sandrelli



### **Quindi il progetto va al di là dello spettacolo?**

Sì, il progetto è più ampio. Mira alla costruzione di un movimento di opinione che possa aiutare nelle battaglie che tutti quanti ci troviamo ad affrontare, battaglie che sono sempre parcellizzate come se ogni comunità dovesse combattere la sua, da sola. A mio avviso, non è così. È per questo che con Trenta ore per la vita stiamo portando avanti un progetto che si chiama 'Onda per la vita' per fare massa critica nei confronti di tematiche riconosciute nella loro significatività e orientare persone e comunità a favore di battaglie di civiltà che vale la pena combattere insieme. Questo evento aveva l'ambizione di creare un modello di informazione/intrattenimento capace di rendere ciascuno parte attiva del cambiamento virtuoso.

### **Come si riesce a coinvolgere il pubblico in uno spettacolo di informazione/intrattenimento?**

Facendo una proposta accattivante nella forma, gradevole, perfino divertente in alcuni momenti. Ma assolutamente rigorosa nei contenuti, che sono stati vagliati da AISM. Al Teatro Brancaccio non solo c'è stata una risposta molto partecipata allo spettacolo ma ai singoli monologhi. Ci sono stati momenti in cui si è sentito che questa corrente emotiva dal palco è passata forte a chi era seduto in platea.

SM. In qualche misura, tutti erano interessati a partecipare al progetto e non solo si sono resi disponibili ma lo hanno fatto con entusiasmo, ed è quello che fa la differenza.

### **Qual è l'obiettivo di un progetto come 'Liberi tutti'?**

Quello di rivolgersi a platee ampie che superino quella naturale fatta di persone con SM e caregiver, facendo leva sul concetto di cittadinanza responsabile, cercando di canalizzare in positivo i sentimenti di insicurezza, disagio, dolore, e stimolare un cambiamento comportamentale del pubblico e dell'opinione pubblica nei confronti della malattia e delle persone che ne sono colpite.

# la meglio gioventù usare i new media per far conoscere AISM

*Carissimi,*

*mi chiamo Lorenzo, ho ventisette anni, una mamma con SM, e sto seguendo un master in comunicazione. Scrivere è la mia passione da sempre: ho un blog, profili su tutti i principali social network, e detesto le fake news. Potrei esservi utile in qualche modo?*

Lorenzo

*Caro Lorenzo,*

non so se la conosci, ma la nostra Agenda – il piano programmatico che AISM ha stilato per rendere concreti i diritti delle persone con SM – al punto 9 cita: «Garantire un'informazione completa e di qualità alle persone coinvolte nella SM e promuovere la conoscenza della realtà della sclerosi multipla». Perché per AISM fare informazione è un'attività centrale e si traduce nel dare risposte concrete e costantemente aggiornate a tutte le persone con SM.

Abbiamo tanti strumenti di informazione. Il bimestrale smitalia, che stai sfogliando, e il portale [aism.it](http://aism.it) costituiscono il principale veicolo di informazione sui temi della SM, il primo come portavoce – in ogni ambito sociale e istituzionale – di un'informazione sicura, aggiornata, mirata e di rendicontare in modo puntuale l'utilizzo dei fondi raccolti, il secondo come fonte principale e accreditata sulla patologia.

E per quanto riguarda le fake news... è vero, anche se Internet è una formidabile fonte di conoscenza, spesso non è facile riconoscere l'attendibilità delle notizie: per

noi è un tema caldo e delicato, e ci sta molto a cuore. Per questo motivo spesso ce ne occupiamo con il supporto di esperti e ricercatori (hai letto sul nostro canale Medium le interviste a Roberto Furlan, Paolo Attivissimo e Ivano Eberini?), non solo per allertare i nostri utenti su come difendersi dalle bufale, ma anche per sensibilizzare la comunità scientifica a usare i nuovi media per raccontare la ricerca e «per non lasciare un vuoto in cui la disinformazione e il dubbio possano dilagare» (e questo lo dice proprio Eberini).

Perciò, a un giovane appassionato di scrittura e new media, consiglio volentieri di raccontare la tua esperienza diretta di figlio, soprattutto se sai scrivere bene, sul blog [giovanioltrelasm.it](http://giovanioltrelasm.it) per far conoscere meglio la malattia e le sue implicazioni.

Ma ti invito anche a farti nostro portavoce, condividendo sui tuoi canali social le nostre iniziative, invitando a partecipare agli eventi dell'Associazione, diffondendo le novità in tema di ricerca, diritti, e qualità di vita.

Grazie.

Isabella Baroni  
Coordinatore web AISM

**Per tutte le informazioni,  
ti invito a navigare sul nostro sito [www.aism.it](http://www.aism.it)  
e tutti i nostri canali social.**

---

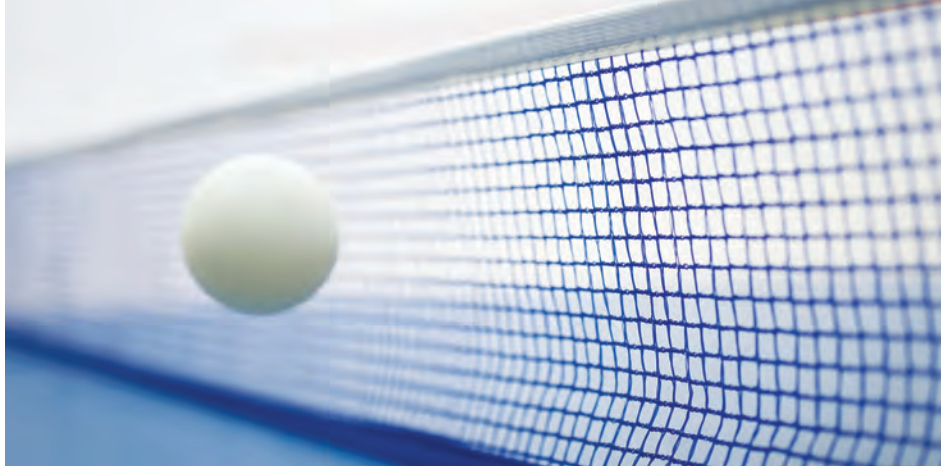
**Vuoi conoscere per davvero le persone che aiuteresti diventando parte del nostro Movimento AISM?**

Puoi iniziare dal blog [www.giovanioltrelasm.it](http://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.



# so young c ...come carriera

©agf/imageproduction int



Nella vita si intraprende un percorso: di studi, una professione, un impiego. Qualunque esso sia, il grande obiettivo che abbiamo è realizzare noi stessi, in tutti gli ambiti della nostra vita.

**N**on per tutti è così chiaro questo percorso. A volte si fanno scelte sbagliate, che portano fuori strada e rendono insicuro, su ciò che si vuole, su ciò che si sa fare.

Io ero arrivato a non credere più in me stesso. Poi un giorno ho deciso di candidarmi per il Servizio Civile in AISM. E il 5 ottobre 2015 ho iniziato. Da quel momento, qualcosa è cambiato. Le persone che avevano selezionato la mia candidatura videro in me delle qualità che ancora non conoscevo e per me iniziò una nuova vita.

È stato un anno di crescita, di nuove amicizie, di assistenza a persone che mi hanno saputo donare più di ciò che stessi facendo io, ma in particolare è stato un anno pieno di valori. Non sono mancate difficoltà e momenti bui, eppure, ancora una volta, le persone incontrate sono rimaste al mio fianco aiutandomi a superare i limiti che mi ponevo.

Durante l'anno di Servizio Civile ho continuato a praticare il tennis da tavolo, da sempre la mia grande passione. E non penso sia stata una coincidenza se i primi veri successi, anche in ambito sportivo, siano arrivati proprio in quel periodo.

Al termine del servizio, ho continuato la mia 'carriera

associativa' mettendomi nuovamente in gioco nelle attività del percorso Young. Pensavo: «Chissà se potrò fare anche io la differenza ed essere realmente un protagonista del cambiamento?» Ma in realtà, il primo cambiamento stava avvenendo dentro di me. Volevo realizzarmi anche a livello scolastico: una scelta ardua riprendere gli studi alla mia età, dovevo mettere da parte lo sport che amavo e riuscire a conciliare il lavoro e l'attività da volontario. Ma finalmente avevo quella consapevolezza che quando ci sono passione, sacrificio e volontà si può raggiungere qualsiasi cosa. Adesso lo studio è una delle cose che amo fare maggiormente. Un giorno, son certo, realizzerò questo obiettivo ricordandomi in ogni singolo istante da dove sono partito per non smettere mai di impegnarmi, anche quando le cose si faranno difficili.

P.S. La storia non finisce qui: sono diventato anche Delegato Regionale del Servizio Civile, e sono entrato a far parte del Gruppo YounGold, che per me rappresenta un successo. In AISM ho trovato una seconda possibilità; competenze che non sapevo di avere e la vera espressione della persona che ho sempre desiderato essere. Non è mai troppo tardi per realizzarsi e per realizzare i propri sogni, fidatevi di me. E sapete perché? Perché adesso anche io ho imparato a credere in me stesso.

**A cura della redazione Young AISM:**

Alice Abbate, Cinzia Bettolini, Eleonora Boni, Annalisa Marotta, Andrea Scaffai, Anna Zaghi. In questo numero, firma Andrea.

# inchiesta informati e protagonisti

DI BENEDETTA ALEDDA



Quanto il malato è protagonista del percorso di cura? Non è facile dirlo, in Italia ci sono diverse esperienze che vanno in questa direzione e in alcune il passaggio dall'assistenzialismo al protagonismo si è realizzato. Rimangono frammentarie, senza collegamenti stabili fra loro, ma qualcosa sta cambiando. Si è diffusa una sensibilità nuova, anche a

livello istituzionale, come dimostra l'introduzione del concetto di 'paziente informato'. Proprio quest'ultimo, però, per com'è stato messo in pratica, rischia di essere depotenziato in un processo di burocratizzazione.

Per le persone con SM il cammino verso l'acquisizione di un ruolo da protagonista nella cura è a un punto molto avanzato. «La persona con SM è considerata ed è, anche grazie all'Associazione e al percorso degli ultimi 20 anni, una delle persone-pazienti più informate in assoluto», chiarisce Mario A. Battaglia, presidente FISM. Il lavoro svolto da AISM ha sostenuto le persone con SM in un percorso di autodeterminazione che ha portato a una situazione in cui «i nostri giovani hanno meno paura della malattia, anche grazie alla ricerca sanitaria e ai suoi progressi», aggiunge Angela Martino, presidente nazionale di AISM.

## UN OBIETTIVO ANCORA DA RAGGIUNGERE?

Nei percorsi di cura che riguardano persone con patologie non croniche, invece, il protagonismo del paziente è ancora un obiettivo da raggiungere. Per creare un confronto tra le esperienze già realizzate in questo senso e sostenere con una sola voce che la 'persona in cura' è importante non solo come 'destinatario delle cure, ma anche come co-produttore di adeguati processi ed esiti delle cure', i partecipanti al convegno «Quale ruolo della persona in cura? Relazioni di cura, innovazione digitale e cura di sé nel continuum di salute», il 4 e 5 maggio 2018, hanno firmato la «Dichiarazione di Ferrara sul ruolo delle persone in cura, per una cultura della cura responsabile, condivisa e consapevole». Il documento promuove il ruolo attivo delle persone in cura e sostiene l'alleanza fra servizi sanitari e cittadini che li utilizzano, all'interno di un programma nazionale di coordinamento, anche sotto il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità. «Attualmente si ragiona solo sul rapporto medico-paziente. Il nucleo forte dei rapporti di cura non è stato ancora focalizzato», sottolinea Marco Ingrosso, docente di Sociologia della salute all'Università di Ferrara, fra i promotori del convegno e della Dichiarazione.





Dall'assistenzialismo al "patient engagement": un lungo cammino,  
con AISM in prima fila. E oggi sappiamo davvero tutto?  
Ne parliamo con docenti ed esperti



“

Fa la differenza che il neurologo segua la persona anche dal punto di vista umano perché le istanze che esprimono le persone con SM non sono solo sanitarie, e un bravo medico sa capire se servono altre figure per trovare risposte adeguate

Anche nelle realtà più avanzate, è difficile mantenere i risultati raggiunti in termini di qualità delle relazioni all'interno del percorso di cura, perché manca una formazione adeguata e sistematica e quando cambia il personale si ricomincia daccapo. Per questo, secondo il docente, non si può dire che in Italia ci sia stato un passaggio definitivo dall'assistenzialismo al protagonismo del malato. «Ci sono state alcune misure, per esempio il consenso informato. Si sono avviate diverse idee, dall'invecchiamento attivo al testamento biologico. A questo punto sarebbe utile una legge quadro». Per Ingrosso è emblematico il caso del consenso informato, «ridotto a puro aspetto formale burocratizzato, senza efficacia di nessun genere se non in termini di utilizzo in caso di conflitti giuridici». Anche la dizione

'informato' è limitativa, secondo il sociologo, meglio 'partecipato', 'condiviso', perché dare importanza all'ascolto reciproco fra l'équipe curante e la persona in cura «avrebbe potuto fare la differenza». Il contesto 'del risparmio o dell'efficienza' non aiuta: «In molti reparti la persona ricoverata ha intorno a sé una serie di pratiche molto accelerate, ad esempio per fare un intervento, ma non ha un medico di riferimento, e questo le fa perdere la possibilità di interloquire con l'équipe curante».

#### L'ASPETTO UMANO

«Per me fa la differenza che il mio neurologo mi segua anche dal punto di vista umano – spiega Martino – perché le istanze che esprimono le persone con SM non sono solo sanitarie, e un bravo medico sa capire se servono altre figure per trovare

risposte adeguate». Secondo la presidente di AISM, ciò che permette di avere una marcia in più è essere informati sulle cure, poter discutere col neurologo sulla scelta dei farmaci o dei percorsi sanitari più adatti. «Oggi tanti giovani sono in grado di farlo. Mi raccontano che il più delle volte nei momenti cruciali, come la decisione di iniziare una gravidanza, affrontare una ricaduta o gli effetti negativi di un nuovo farmaco, si riesce a concordare un percorso di cura con il neurologo e il centro clinico. Se più neurologi potessero seguire meno persone, questo avverrebbe in maniera più sistematica».

La collaborazione fra persona in cura e personale di cura, secondo Ingrosso, permetterebbe di «avere minori costi e maggiore qualità» e rafforzerebbe la fiducia dei cittadini nel sistema sanitario pubblico. «In tutti i settori si dovrebbe ripensare quello che io chiamo il continuum di salute: l'insieme delle varie scatole dentro cui uno può avere servizi non solo di sanità ma anche di salute, pensando quest'ultima non solo come benessere ma anche come capacità di affrontare le difficoltà». Ferma restando la centralità della cura delle patologie, bisognerebbe rafforzare la «facilitazione dei processi di salute», tutto ciò che aiuta la persona ad affrontare meglio le proprie difficoltà. E questo richiederebbe un ripensamento delle cure primarie e un migliore raccordo fra il medico di base e gli specialisti.

In questa prospettiva la parola 'paziente' risulta inadeguata, perché centrata sulla mancanza, sulla sofferenza data dalla malattia e non sulle capacità delle persone di



©aism



## I diritti di chi è malato in 14 punti

*Nel 2002 la rete Active Citizenship, insieme a 12 organizzazioni dei Paesi UE fra cui Cittadinanzattiva, ha prodotto la Carta europea dei diritti del malato, articolata in 14 punti. Si va dal diritto al tempo al diritto all'informazione e alla documentazione sanitaria, passando per il diritto a essere 'trattato come un soggetto degno di fiducia', fino al diritto di 'ogni cittadino, anche se condannato dalla sua malattia (...) a trascorrere l'ultimo periodo della vita conservando la sua dignità, soffrendo il meno possibile e ricevendo attenzione e assistenza'. La Carta afferma anche il diritto di 'ogni famiglia che si trova ad assistere un suo componente (...) di ricevere dal Servizio sanitario il sostegno materiale necessario' e il 'diritto al volontariato, all'assistenza da parte dei soggetti non profit e alla partecipazione'.*

affrontarla e partecipare attivamente alla cura. Finché non sarà inventato un termine efficace, il sociologo preferisce parlare di 'persona in cura'.

### VERSO IL PATIENT ENGAGEMENT?

La riflessione terminologica interessa anche il processo attraverso cui una persona arriva a rivestire un ruolo attivo nel percorso di cura. In inglese si parla di 'patient engagement'. Per arrivare a una definizione condivisa del concetto, nel 2017 si è svolta a Milano una conferenza di consenso, promossa dal centro di ricerca EngageMinds Hub dell'Università Cattolica Sacro Cuore. «In Italia siamo stati i primi a occuparcene, nel 2014, con un modello scientifico accreditato anche a livello internazionale, basato sulla misurazione dei livelli di engagement di pazienti, familiari e operatori, che permette di descrivere il processo psicologico del loro coinvolgimento attivo. Dal punto di vista delle politiche sanitarie e delle pratiche cliniche si sta iniziando oggi», afferma Guendalina Graffigna, responsabile del centro.

Costruire dei processi di engagement per la persona in cura «vuol dire cambiare un'identità di ruolo in sanità: da passivo ricevente di prestazioni a co-protagonista del proprio percorso sanitario, che riconosce le responsabilità degli altri attori, si cura consapevole

dei propri bisogni, diritti e doveri e sa affidarsi al medico e agli altri operatori co-guidando le scelte», chiarisce Graffigna. Ad esempio, «quando arriva una diagnosi che paralizza, l'engagement è un percorso di resilienza emotiva che permette di passare dal sentirsi spacciati ad avere di nuovo la spinta motivazionale a giocare un ruolo positivo nel proprio percorso sanitario». Il cambiamento di ruolo della persona in cura deve essere legittimato dagli operatori sanitari e loro stessi devono intraprendere percorsi di rielaborazione emotiva del proprio ruolo, perché «pensare al paziente che diventa co-pilota può essere preoccupante per l'operatore, che deve riconfigurare il proprio potere, dividerlo come si fa in una squadra».

### COINVOLGERE TUTTI GLI ATTORI IN CAMPO

È quello che AISM fa da sempre. «In questi 50 anni abbiamo affrontato situazioni di vita diverse, intrecciate con gli avanzamenti della ricerca e i progressi della società civile, dall'abbattimento delle barriere architettoniche al superamento di quelle culturali – racconta Martino – Siamo intervenuti non lasciando da parte nulla: l'aspetto sanitario, quello familiare, quello psicologico. Credo sia nostro dovere di persone con SM dare risposte a tutti. Abbiamo ragazzi

che non arriveranno in tempi veloci alla disabilità, come accadeva fino a 20 anni fa, e forse non ci arriveranno mai. Ma dobbiamo dare risposte anche a chi ha accumulato nell'arco della vita una disabilità». La persona con SM oggi è consapevole dei propri diritti e li esercita nel proprio percorso di cura. «Una volta che è informata e capisce bene che oggi si può affrontare la malattia e curarsi nel modo corretto, sa esattamente cosa chiedere e perché e sa farsi una ragione delle scelte», puntualizza Battaglia. A questa crescita di consapevolezza si è aggiunto un contesto generale di maggiore diffusione di strumenti di informazione, «non sempre corretti», precisa Battaglia, come Internet e i social. «AISM ha usato questi strumenti, compresi i video e i tutorial, per dare un'informazione approfondita e corretta, affiancandoli agli inserti periodici del giornale per affrontare i temi caldi e alla «formazione e informazione fatta negli anni '90 e 2000 attraverso i centri clinici con materiali ad hoc, seminari, convegni, infopoint». Queste azioni di «educazione positiva» hanno reso la persona con SM in grado di porsi in posizione di dialogo e interazione reciproca con il medico curante e in parte con gli altri operatori, «per essere quasi alla pari nelle scelte terapeutiche e di gestione generale della malattia».

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

## senti come mi sento. asphi ci prova

«L'inserimento lavorativo e il mantenimento del posto di lavoro non possono esimersi dal preparare il contesto. Viviamo in una società molto performante, soprattutto sul lavoro, in cui la fragilità viene spinta ai margini, esclusa. Immedesimarsi nelle difficoltà di un collega è un allenamento importante per favorire una relazione di reciprocità e un'integrazione piena». Emanuela Trevisi lavora in Fondazione ASPHI, una Onlus nata 40 anni fa da una costola dell'IBM per dare l'opportunità alle persone cieche di diventare programmatori. Oggi ASPHI sviluppa e diffonde le tecnologie ICT (Information and Communication Technology) per favorire l'inclusione delle persone con disabilità nella vita sociale, nella scuola, nel lavoro e, insieme ad AISM, sta portando avanti un progetto in tema di disabilità e lavoro. Si chiama Ma.Po. (Mantenimento del Posto di lavoro), è vincitore di un bando della Provincia di Monza e Brianza e coinvolge in rete aziende, enti e fondazioni. Se il titolo inquadra bene l'ambito d'azione non rende però l'ampiezza di quanto si propone:

realizzare un processo di inclusione fondato sulla costruzione di una cultura della gestione della disabilità che coinvolga l'intero ambiente lavorativo, dai datori ai colleghi. «La SM – dice Trevisi – è emblematica perché presenta un panorama di sintomi molto esteso e ha un andamento variabile: da qui si può sviluppare un modello da declinare per altre patologie e condizioni». Si parte da una fotografia di come le aziende gestiscono la fragilità dei collaboratori, si passa ai colloqui individuali e poi si elabora un piano di intervento personalizzato: quali tecnologie possono aiutare, quali nuove mansioni può svolgere la persona sfruttando le competenze trasversali, se c'è la possibilità di smartworking, eccetera. Molto spazio è dedicato anche alla sensibilizzazione delle aziende. «I partecipanti – racconta Trevisi – sono rimasti molto coinvolti dalla visita degli appartamenti domotici dell'Unità Spinale dell'Ospedale Niguarda e dalla dimostrazione sulle tecnologie che gli operatori di ASPHI congiuntamente con quelli di Cooperativa Spazio Vita hanno realizzato e dal laboratorio esperienziale 'Senti come mi sento'

di AISM. C'è stato un cambiamento di sensibilità nella percezione della SM ed è servito a sfatare alcuni pregiudizi: hanno capito che può colpire persone molto giovani, che se un sintomo non si vede non vuol dire che non esiste». Attraverso 'Senti come mi sento' i partecipanti hanno provato guanti di gomma per ridurre la sensibilità, pesi alle caviglie per indurre il senso di fatica, l'elettrostimolatore che simula la parestesia provocando una sensazione di formicolio alla mano. «La parte esperienziale va a completare quella teorica: la simulazione permette di provare sulla propria pelle alcuni dei sintomi della SM permettendo di immedesimarsi nelle persone con SM, di empatizzare – racconta Valentina La Martina, volontaria della Sezione AISM di Milano –. Per loro è stata un'opportunità importante per avere un'idea più chiara di cosa sia la SM e superare i pregiudizi. Hanno detto che provare questi sintomi, vivere queste difficoltà non percepibili dall'esterno, ha consentito loro di acquisire consapevolezza e comporterà una maggiore attenzione anche a livello organizzativo aziendale».

**Il progetto Ma.Po.** I partner di Fondazione ASPHI (capofila) sono: AISM, Dialogica Cooperativa Sociale, Cooperativa Sociale Spazio Vita Niguarda, Fondazione Adecco per le pari opportunità. Inoltre sono coinvolti in rete: IBM Italia, Unipol SAI Assicurazioni, Comune di Milano, Roche Diagnostics, Inail. Il progetto, partito a giugno 2017, dovrebbe concludersi a ottobre 2018. Vi terremo informati sulla fine dei lavori e su eventuali sviluppi: per maggiori informazioni sullo stato di avanzamento del progetto visita [www.aism.it](http://www.aism.it) e [www.asphi.it](http://www.asphi.it).

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

© PhotoAlto / AGF



## la tecnologia utile

**S**ono moltissime le soluzioni tecnologiche intelligenti per la vita lavorativa (e non solo) che già oggi sono disponibili e che sempre di più entreranno nella quotidianità delle persone. Non sono strumenti fantascientifici e neppure hanno costi proibitivi: sono

soluzioni semplici che sono in grado di fare davvero la differenza per tutti, che possono essere impiegati da persone con disabilità, da anziani, da chi ha affrontato un periodo di ospedalizzazione dopo un incidente. Un esempio? La *smart pen*. Sviluppata negli ultimi anni e con un alto potenziale di crescita, in apparenza sembra una comune penna ma tutto ciò che scrive su carta speciale viene memorizzato e tradotto in digitale.

Soluzione ideale per chi soffre di affaticamento degli arti superiori, la *smart pen* permette di non abbandonare completamente la scrittura manuale, per mantenerla come esercizio o per il piacere stesso di scrivere.

L'azione è agevole perché si possono scrivere anche solo poche parole chiave che sono subito disponibili come appunti in digitale.

Uno degli aspetti più interessanti e sottovalutati è che i dispositivi in commercio hanno già in dotazione funzioni avanzate per facilitare la scrittura, la lettura, l'organizzazione del lavoro. Molto spesso gli utenti non lo sanno, ma i loro smartphone e pc sono dotati di funzioni di accesso facilitato e di applicazioni e software molto utili come sistemi di digitazione e comando vocale, zoom text e videoingrandimento, agende e diari elettronici per gestire il tempo e superare difficoltà di memoria e apprendimento.

Nel prossimo futuro l'uso delle tecnologie ICT sul lavoro sarà la normalità per tutti e si andrà sempre più verso una personalizzazione dell'ambiente informatico.

Non si utilizzerà un 'solo' ausilio ma sarà importante creare un sistema di ausili (hardware e software) accessibili a tutti, crescerà l'utilizzo del mobile, delle potenzialità degli smartphone, degli strumenti di formazione a distanza, la domotica aiuterà a sviluppare ambienti di lavoro adatti a tutti.

*Emanuela Trevisi, Project manager  
gestione della disabilità in azienda,  
Fondazione ASPHI Onlus*



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 MASSOLI

“

Sapevo che il mio addio al lavoro avrebbe significato dare molto più spazio alla malattia, ma non avevo molta scelta. Ho affrontato la fatica mentale crescente, la difficoltà a concentrarmi e a tenere il ritmo, la carrozzina caricata in auto ogni giorno dai colleghi, la schiena che non stava più dritta, le mani dolenti e rallentate (come glielo spieghi al capo che fatichi a scrivere?), l'urgenza continua del bagno... Poi un cambio patente in vista di quella speciale ha fatto sì che non potessi guidare per mesi: zero autonomia. Solo lì ho capito che avrei smesso. Non era il 'lavoro della mia vita', ma ne pago il prezzo.



## ho detto addio al lavoro e sono tornata a scrivere

Q

uello di Laura non era il 'lavoro della vita' e non è stato troppo doloroso per lei doverlo lasciare, come invece è stato aver lasciato, in parte, quello giornalistico anni prima. La sua SM però è peggiorata, così come la fatica mentale e quella motoria. Certo è che ha pagato un bel prezzo.

Io sono sempre del parere che finché si può e fino all'ultimo respiro si deve continuare a fare, meglio se il lavoro della propria vita, e se non si può, anche 'un altro' lavoro. Io sono così con la mia attività: a testa bassa e sfondare, come dicono i giocatori di rugby... Altrimenti avrei già chiuso molte volte. Ma per me è ovviamente diverso.

Di buono in tutto questo, se c'è un buono, è che ora lei può tornare a dedicarsi – e già l'ha fatto – alla sua passione originaria, il lavoro giornalistico. Di meno buono c'è che la sua fatica la rende poco efficiente per un'attività continuativa: anche poche ore la mettono ko, e ci sono giorni buoni e giorni pessimi.

Il mio compito oggi è spronarla e quasi la minaccio scherzosamente, dicendole di non abbandonare, perché poi le poche cose che riesce a fare le fa bene come una volta, e le piacciono come una volta. Forse se avesse potuto fare il telelavoro, se avesse potuto scegliere i suoi ritmi, se i sintomi le avessero dato più tregua, fatica mentale in primis, magari oggi sarebbe ancora in ufficio. Ma perlomeno è tornata a scrivere, e visto come sta oggi, non è poco!

*la mia agenda... da 50anni*

# 1968-2018 farsi conoscere, farsi riconoscere

A CURA DI LAURA PASOTTI



©aism

pag III | I primi eventi targati AISM  
pag V | Iorella cuccarini e aism 'la nostra storia, insieme'  
pag VII | la sm la conoscevo già pag VIII | Il futuro





Mauro Feliziani

Quando abbiamo scritto il testo per il video, l'ho fatto ascoltare a un amico che ha la sclerosi multipla. Volevamo uno storytelling intimo ma non invadente. Lui si è commosso e io ho capito che avevamo colto nel segno.

«La comunicazione è un anello importante dell'azione di una non profit. È un'attività cuore quasi quanto quella di assistenza alle persone». A parlare è Mauro Feliziani, direttore creativo dell'Agenzia Arkage che, in occasione dei 50 anni, ha realizzato per AISM la campagna #SMuoviti.

Per coinvolgere l'opinione pubblica, informare sulla SM e invitare tutti a "smuoversi", sostenendo la ricerca, Arkage ha scelto di raccontare la storia di Cinzia, Cristina e Federico, tre persone che vivono ogni giorno con la SM.

***"La sclerosi multipla vuole fermarci. Insieme, possiamo fermarla" è il messaggio della campagna. Com'è nato?***

La campagna è al tempo stesso celebrativa dei 50 anni di AISM e di raccolta fondi. Un crinale difficile su cui lavorare, perché il linguaggio è diverso. Per questo abbiamo cercato di capire che cos'hanno in comune AISM e le persone con sclerosi multipla ed è la capacità di non fermarsi di fronte alle difficoltà. Questa capacità delle persone di andare avanti, questa resilienza ci è sembrata importante per il messaggio istituzionale su AISM che, da 50 anni, non si ferma, e la descrizione perfetta per la vita delle persone che combattono ogni giorno contro una malattia che prova letteralmente a fermarle.

***A legare il tutto poi c'è l'hashtag #SMuoviti.***

Hashtag che punta non su AISM o sulle persone con SM ma sui donatori, su ciò che gli altri possono fare perché l'Associazione non si fermi. A questo si aggiunge una componente social: abbiamo implementato una meccanica di engagement sui social per cui dal sito della campagna è possibile creare la propria foto profilo con l'hashtag #SMuoviti e diventarne così ambasciatore.

***Qual è a suo parere il valore aggiunto di questa campagna?***

Uno storytelling intimo. Prima di realizzarla abbiamo studiato, abbiamo cercato di assorbire, di capire cosa vuol dire avere la SM oggi, in Italia. Abbiamo fatto una ricerca forte per tirare fuori lo script perché non volevamo parlare della malattia in forma astratta ma volevamo raccontare la storia in movimento di tre persone reali, che vivono ogni giorno con la SM.

***Quanto è importante la comunicazione per un'associazione?***

La comunicazione è un anello importante dell'attività, così come la dichiarazione di trasparenza dei fondi investiti in questo ambito. Ci sarà sempre qualche hater che avrà qualcosa da dire su come un'associazione gestisce le proprie risorse ma quelle investite in comunicazione non sono buttate via ma ti permettono di andare avanti.



## Sensibilizzazione

Sin dal 1988 AISM punta sulle campagne di sensibilizzazione... e su quelle dedicate a progetti specifici



«Ho sempre avuto un'abitudine: quando trovo una notizia che mi interessa la ritaglio e la tengo da parte. Ho fatto così anche con quella sulla nascita della Nazionale Cantanti nel 1981. Qualche anno dopo è tornata utile». A parlare è Ippolita Loscalzo, vice presidente nazionale dal 2001 al 2011, entrata in AISM nella sezione di Milano nel 1983 e promotrice, insieme a Mario A. Battaglia, di una serie di partite della Nazionale Cantanti per sostenere i progetti dell'Associazione. «Volevamo organizzare il primo Convegno mondiale sulla SM, nelle casse dell'Associazione c'erano solo 10 milioni di lire e a noi ne servivano 650 – racconta – Fu così che contattai Gianluca Pecchini, manager della Nazionale Cantanti, per organizzare una serie di partite per AISM». La partita era poi l'occasione per entrare in contatto con le persone con SM nelle diverse città in cui si giocava e costituire le Sezioni. «Eravamo

agli esordi e dovevamo creare non solo un territorio di finanziatori ma anche uno di soci», aggiunge Loscalzo. Era il 1988 e quella con la Nazionale Cantanti fu una delle prime iniziative di AISM per farsi conoscere, sensibilizzare sulla malattia e raccogliere fondi.

### LA SM IN ITALIA

«L'Associazione aveva capito già alla fine degli anni Ottanta che la comunicazione sarebbe stata importante per far conoscere la malattia, allora praticamente sconosciuta, e per crescere lanciando campagne di raccolta fondi su un terreno più fertile», dice Roberto Orsi, presidente di Errepi Comunicazione, agenzia specializzata in campagne di comunicazione per il sociale, a fianco di AISM dal 1987, e direttore di Osservatorio Socialis. Una delle prime attività è stata la pubblicazione di una ricerca che si chiamava 'La sclerosi multipla in Italia'. «Negli anni abbiamo inventato titoli per le manifestazioni e contenuti per gli eventi, ma il primo

grande titolo è stato 'la sclerosi multipla in Italia' – aggiunge Orsi – Siamo partiti da lì, insieme, fidandoci l'uno dell'altra, con un obiettivo: far conoscere AISM, fare cultura sulla sclerosi multipla». E poi c'è stato bisogno di far capire ai volontari quanto fosse importante dialogare con i mezzi di informazione, semplificando il linguaggio per renderlo accessibile a tutti. «In pratica, abbiamo costruito il primo background informativo sulla SM – continua Orsi – Poi a mano a mano che l'Associazione cresceva ci davamo obiettivi diversi in base ai risultati che volevamo ottenere in termini di copertura giornalistica».

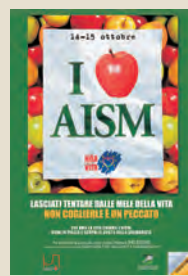
### I PRIMI EVENTI TARGATI AISM

Il primo è stato 'Bicincittà', pedalata amatoriale in 100 città organizzata insieme alla UISP – Unione italiana sport per tutti. «Negli Stati Uniti e in Inghilterra, manifestazioni di questo tipo avevano già una consuetudine – prosegue Orsi – e allora l'ho proposto ad AISM che, già allora, era ramificata in tutta Italia». 'Bicincittà' è andata avanti fino al 1999 e, anche se a livello nazionale non c'è più, alcune Sezioni, come quella di Bari, ancora la organizzano. Altro esempio è il 'Giro d'Italia a vela': nel 1991 una barca targata AISM ha fatto il giro del Paese e a ogni tappa si incontravano i cittadini per fare informazione sulla SM. La svolta però è arrivata con 'Trenta ore per la vita', la

Per creare una coscienza di appartenere alla stessa associazione, abbiamo agito su diversi fronti. Da un lato dando normative di guida per tutte le Sezioni: non avevamo neanche un logo comune. Ogni Sezione si faceva il suo logo, chi roccò, chi liberty. Unificare il logo voleva dire creare il simbolo di una stessa identità. Ma anche inventandoci esperienze che non avevamo. Costruendo una stessa campagna promozionale a livello nazionale, per esempio. Gianluigi Colleoni



**Raccolta fondi**  
Da Bicincittà (1994)  
alle campagne sui lasciti,  
il 5 per mille, il natale,  
la raccolta fondi parte  
da una buona  
comunicazione



manifestazione ideata da Silvio Testi nel 1994 e promossa dall'Associazione Mille ore per la vita a favore di AISM: tre reti tv, trenta ore di diretta, un grande numero di testimonial e ospiti, 200 piazze attive con eventi locali e, ovviamente, Lorella Cuccarini. Con 'Trenta ore per la vita' (realizzata a favore di AISM anche nel 1995 e nel 2001), nasceva l'idea di una raccolta fondi finalizzata a progetti definiti. «Poi c'è da dire che avere Rita Levi Montalcini al proprio fianco è stata una marcia in più – aggiunge Orsi – Era una persona che faceva notizia di per sé, che sapeva cosa dire, come interagire con i mass media. Per l'Associazione è stato fondamentale».

## L'ASSOCIAZIONE VA A SANREMO

Nel 1992 è arrivata la prima iniziativa di co-marketing: ogni cinque prodotti a marchio Coop mille lire andavano ad AISM. In totale fu raccolto un miliardo di lire che venne impiegato per attività assistenziali e per i primi centri diurni. L'azienda, inoltre, aveva acquistato lo spazio sponsor

al Festival di Sanremo ma invece di farsi pubblicità decise di metterlo a disposizione di un'Associazione e la scelta cadde proprio su AISM. «All'interno di questo spazio personaggi come Pippo Baudo, Gina Lollobrigida, Piero Angela e altri invitavano a donare per la sclerosi multipla attraverso un conto corrente postale, il cui numero compariva in sovraimpressione in tv – ricorda Mario A. Battaglia, presidente FISM – Una modalità nuova ma gli italiani risposero: con tre appelli di circa due minuti l'uno all'interno della manifestazione si raggiunse la cifra di 600 milioni di lire, utilizzati per aprire un Centro diurno a Roma».

## E POI IN PIAZZA

Nel 1994 UNAPROA, il Consorzio nazionale tra le organizzazioni dei produttori ortofrutticoli, agrumari e di frutta a guscio, contattò AISM per promuovere, insieme, mele e salute. «La prima edizione non andò bene – afferma Roberta Caponi, Responsabile Eventi nazionali AISM

– Il meccanismo era nuovo per noi o forse non avevamo gli strumenti giusti. Poi siamo partiti e da mille piazze siamo passati a 5 mila». In seguito AISM si slega da UNAPROA e l'evento 'Una Mela per la Vita' diventa 'La Mela di AISM'. Tre anni dopo nasce 'Fiorincittà', il secondo evento di piazza dell'Associazione da cui poi negli anni hanno germogliato altre iniziative. «Era abbinato alla primavera e si svolgeva nei fine settimana vicini al 21 marzo – prosegue Caponi – Fino al 2004 abbiamo distribuito bulbi di tulipani, calle, begonie, amaryllis ma non crescevamo abbastanza, probabilmente perché in Italia non c'è una cultura dei bulbi come nei Paesi del Nord Europa. E così abbiamo scelto di cambiare». Nasce così 'La Gardenia' oggi 'Gardensia', dedicata alle donne (più colpite dalla SM rispetto agli uomini). AISM oggi è in piazza anche a fine maggio con un evento dedicato alla ricerca in cui in cambio di una donazione si riceve un tris di piante aromatiche.

(continua pagina VI)



## Un gioiello per la vita

È stato Roberto Orsi, presidente Errepi comunicazione e direttore Osservatorio Socialis, a far incontrare AISM e gli orafi di Valenza. Da quell'incontro nel 1991 è nato 'Un gioiello per la vita' in cui 30 personaggi famosi, tra cui Mina, Luciano Pavarotti, Paola Levi Montalcini (sorella di Rita), hanno disegnato un gioiello realizzato da 30 orafi di Valenza in copia unica e battuti all'asta, il ricavato è andato ad AISM. «L'iniziativa è piaciuta così tanto che quando l'associazione degli orafi è volata a New York per un evento ha deciso di riproporla in versione anglosassone ovvero 'Jewel for life'».



un'impronta da 50 carati

## lorella cuccarini e aism 'la nostra vita insieme'

©aism



«Il mio incontro con AISM? A me piace parlare di 'allineamento dei pianeti'». Lorella Cuccarini, conduttrice tv, cantante, ballerina e attrice, racconta così il momento 'strategico' in cui la sua associazione, Mille ore per la vita poi diventata Trenta ore per la vita, ha incontrato l'Associazione italiana sclerosi multipla. Era il 1994, un anno di svolta per AISM. «Noi abbiamo avuto l'idea di mettere il nostro know how a disposizione del sociale con un grande evento televisivo – continua Cuccarini – e Mario Alberto Battaglia aveva voglia di sviluppare progetti importanti a livello territoriale e di comunicazione». Da quell'incontro è nato Trenta ore per la vita, la maratona tv di raccolta fondi andata in onda a staffetta sulle tre reti Mediaset che ha permesso ad AISM di realizzare 340 progetti su tutto il territorio. «Abbiamo unito le nostre forze, abbiamo creduto in questo sogno, lanciandoci anche con un pizzico di incoscienza in quell'avventura – prosegue – con la speranza che fosse un grande evento, anche se non era scritto da nessuna parte che sarebbe stato il successo che poi si è rivelato».

### **Qual è stata la caratteristica innovativa di quell'evento?**

Da una parte, lo spettacolo: 30 ore in diretta in programmi dedicati non si erano mai viste. E poi la conduzione unica, mia e di Marco Columbro, che non abbiamo dormito anche per più di 30 ore. È stato quasi un Guinness dei primati. Dall'altra, la proposta di AISM di raccogliere fondi per progetti specifici. A mano a mano che il totalizzatore saliva e un progetto raggiungeva la cifra prevista per realizzarlo, io e Marco lo comunicavamo al pubblico. Credo siano stati diversi i motivi per cui questo evento ha avuto un così grande successo. E poi era sulle reti Mediaset che, all'epoca, facevano ascolti molto alti ma probabilmente non avevano quel tipo di sensibilità sul sociale che noi abbiamo portato. In questo senso, abbiamo colmato un vuoto.

### **Come vede oggi l'Associazione per quanto riguarda comunicazione e raccolta fondi?**

AISM è cresciuta moltissimo, sia per numero di soci e volontari che in termini di presenza sul territorio. Credo si possa parlare di un 'prima' e di un 'dopo' Trenta ore per la vita. Grazie a quell'evento, siamo riusciti a realizzare tantissimi progetti. Ma uno dei risultati è stato sicuramente aumentare la conoscenza della malattia e intercettare le persone con SM sul territorio. AISM oggi è tra le prime associazioni non solo a livello italiano, ma anche europeo. È solida, cammina da sola. Ed è bello pensare che abbiamo contribuito anche noi.

### **Che cosa la spinge a essere ancora al fianco di AISM?**

C'è un legame affettivo con AISM. È stata l'associazione con cui abbiamo cominciato e con cui abbiamo fatto tante cose belle. Quando si realizzano sogni così importanti è chiaro che rimane un legame molto forte. E poi c'è questa concomitanza di anniversario, i 50 anni di AISM e i nostri 25, per cui io torno a parlare di allineamento dei pianeti. Sembra che sia scritto che dobbiamo ritrovarci insieme ancora una volta. Abbiamo altri progetti che vorremmo realizzare insieme, rivolti, in particolare, alle giovani donne e alle mamme. Sarebbe bello ritrovarci insieme a sognare e realizzare tante cose importanti a supporto dei malati come abbiamo fatto negli anni Novanta.





## Informazione

*L'informazione è uno dei punti cardini dell'Associazione da sempre. Che per spiegare e aggiornare su malattia, ricerca e diritti, nel 1968 inizia a pubblicare il 'Notiziario AISM'. Nel 1986 il periodico diventa 'Di più', e nel 2000 il bimestrale 'SM Italia'.*

## LE AZIENDE

Dalla prima esperienza del 1992 con Coop, le collaborazioni con le aziende si sono moltiplicate. A parte le partnership in occasione di eventi di piazza (come quella con Pompadour che ha affiancato AISM inserendo una tisana nel sacchetto di mele), da anni AISM collabora con le aziende farmaceutiche. «Più o meno da quando sono arrivati sul mercato gli interferoni», spiega Raffaella Robello, dal 2007 referente dell'Associazione per i rapporti con le case farmaceutiche. «Da allora le aziende farmaceutiche hanno sempre sostenuto i progetti su cui AISM di volta in volta puntava l'attenzione, dalle donne ai giovani agli operatori, all'informazione». Nel corso degli anni c'è stata un'evoluzione e un interesse crescente verso il mondo dell'advocacy e un calo delle erogazioni liberali. «Si andrà sempre più in questa direzione, meno contributi generici e maggiore sostegno a progetti specifici – afferma Robello – Ognuna ha il suo filone, poi ci sono progetti che le coinvolgono tutte come, ad esempio, quello sul Registro italiano della sclerosi multipla che le vede tutte partecipare». Da qualche anno poi, sono le stesse aziende farmaceutiche a portare avanti i propri progetti.

## I TERRITORI

«Le iniziative abbiamo dovuto inventarcele», dice Ippolita Loscalzo, l'ideatrice delle partite della Nazionale Cantanti a favore di AISM. Al di là di quelli nazionali

## Corretta, autorevole, aggiornata: l'informazione AISM

*Non sapere cosa ci aspetta è per lo più la prima causa di ansia in ogni ambito del nostro vivere. A maggior ragione quando il 'mistero' è associato alla nostra salute, alla limitazione della nostra libertà e autonomia... di movimento, di vista, e quando nemmeno il medico che abbiamo davanti sa trovare una ragione plausibile, una previsione di causa o rimedio. Questa la condizione dinnanzi alla quale per lungo tempo si sono trovate in primis le persone con SM e i loro familiari, ma anche la comunità sociale e politica. Per questo quando nasce l'Associazione nel 1968 nasce anche il 'Notiziario AISM', un periodico di informazione che si pone come primo fondamentale strumento di divulgazione, di rendicontazione, di sostegno - attraverso lo scambio di esperienze culturali e di vita -, di impegni programmatici. Quel Notiziario è diventato nel tempo la rivista che state sfogliando, ma al tempo stesso è diventato Numero Verde (dal 1989), campagne istituzionali di sensibilizzazione (dal 1986), Settimana Nazionale, Libri Bianchi (dal 2000), pubblicazioni specificamente indirizzate ai sostenitori (oggi SM Informa) e agli operatori sociali e sanitari (oggi SMéquipe). Il bisogno di essere informati e informare si è tradotto quindi anche in sito internet (fin dal 1998), social e collane editoriali a tema (dalla ricerca alla legislazione). «Garantire un'informazione completa e di qualità alle persone coinvolte nella SM e promuovere la conoscenza della realtà della sclerosi multipla», specifico punto dell'Agenda della SM 2020, si è connotato da subito come uno dei pilastri della missione associativa; ha visto nel tempo un articolato sviluppo lungo tutte le direttrici indispensabili per raggiungere ogni azionista sociale che da un'informazione aggiornata, accurata, sicura potesse trarre e dare giovamento alla realizzazione di obiettivi associativi – quindi rivolti alla comunità delle persone coinvolte dalla SM in termini di sicurezza, supporto ed empowerment – ma anche sociali, verso un cambiamento culturale radicale nella ricerca, nella legislazione, nel mondo economico e intellettuale.*

**Silvia Lombardo, Coordinatore Editoria AISM**

(continua pagina VIII)

## la sm la conoscevo già...

... ma se sono testimonial aism da oltre vent'anni è per Raffaele

©aism



«Raffaele Gregorio era un amico di famiglia, è stato lui a farmi conoscere AISM. Poi quando sono diventato calciatore mi ha proposto di diventare testimonial per l'Associazione». Gianluca Zambrotta, classe 1977, ex calciatore (ha militato nella Juventus, nel Milan, nel Barcellona ed è stato campione del mondo con la Nazionale nel 2006) e oggi allenatore, racconta così il suo "ingresso" nell'Associazione. La sclerosi multipla la conosceva già, «una mia zia paterna ce l'ha da 40 anni».

### **Gregorio era un amico di famiglia e ti ha coinvolto in AISM. Che ricordo hai di lui?**

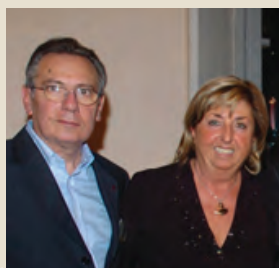
Raffaele era una persona molto presente, un organizzatore. Viveva per la sezione di Como, non mancava mai a un evento. Era una persona di cuore, ci teneva tantissimo e dava sempre una mano. Ho un bellissimo ricordo di lui.

### **Quando sei diventato calciatore sei diventato testimonial AISM. A quali eventi hai partecipato?**

Quando ritornavo a casa, davo una mano volentieri. Partecipavo a cene benefiche organizzate con i vari club di Juve e Milan, agli eventi di piazza per la Gardenia o la Mela e in tv per sensibilizzare sulla SM. Quando c'era Raffaele frequentavo di più la Sezione, ora un po' meno anche perché sono stato all'estero per molto tempo.

### **Che cosa ti hanno insegnato i volontari di AISM?**

In Sezione ho incontrato persone che non mollano, che lottano per sensibilizzare l'opinione pubblica, per trovare sempre più fondi per la ricerca. I volontari sono persone straordinarie, dedicano gran parte del loro tempo ad aiutare gli altri, a dare loro una speranza. È una cosa che fa loro onore. Da tempo poi conosco Roberta Amadeo, che è stata Presidente di AISM, una donna piena di energia nonostante la SM, una persona che ti fa pensare che la vita è bella, comunque.



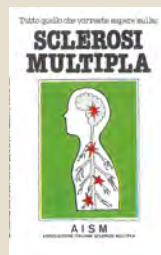
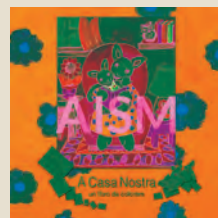
### **Raffaele Gregorio**

Siamo stati fortunati quando, nel dicembre 1988, Raffaele arrivò per la prima volta in Sezione – racconta Bruna Muscionico, entrata in AISM 32 anni fa -. L'occasione fu un concerto del Coro Cao e ci disse che la Pro Loco di Como, di cui era vice presidente, avrebbe fatto qualcosa per noi. Nemmeno 4 mesi dopo organizzò il concerto con Katia Ricciarelli al Teatro Sociale. Era la prima iniziativa di rilevanza nazionale e il successo di pubblico fu grande sia in termini di ritorno di immagine sia di risultato economico: AISM raccolse 10 milioni di lire per la ricerca e riuscì ad acquistare il primo pulmino attrezzato con cui quell'estate organizzammo le prime vacanze con malati e volontari. Sempre grazie al suo impegno, nel 1990 arrivò anche una sede per la Sezione, in via S. Brigida a Camerlata, realizzare la casa di accoglienza di via Pasquale Paoli e coprire Lecco, Sondrio e la Valtellina. Raffaele si è distinto nel difficile compito di trovare la 'benzina' per mandare avanti un motore che non può spegnersi se all'obiettivo si vuole arrivare. E l'obiettivo per lui era migliorare la vita delle persone con SM. Sempre presente, sempre impegnato, sempre entusiasta, ha regalato a tutti forza, generosità e tanta amicizia. E noi proseguiamo su questa strada».



## Pubblicazioni AISM

Persone, ricerca, diritti.  
E una rendicontazione  
trasparente.



(che poi vengono declinati a livello territoriali) sono tantissimi anche gli eventi promossi dalle singole Sezioni. Un esempio? «Sono sempre stata promotrice di idee nuove – continua Loscalzo che nel 2006 ha ricevuto l'Ambrogino d'Oro dal Comune di Milano per il suo impegno a favore delle persone con SM – Ad esempio, adesso mi sono messa in pista per i 50 anni e sto organizzando un evento in Galleria Vittorio Emanuele con 5 chef stellati». I cuochi stanno lavorando per creare un prodotto che poi sarà venduto in un'oasi verde al centro della galleria.

## IL DONATORE AL CENTRO

Nel corso degli anni il profilo del donatore privato di AISM non è cambiato. Come spiega Michela Gaffo, Responsabile Raccolta fondi Individui, «si tratta di una persona di età avanzata, con una discreta disponibilità economica, residente nel Nord Ovest e nel Centro Italia». Profili diversi invece si hanno nel reclutamento *face to face* che coinvolge persone più giovani e nell'online. Un cambiamento c'è stato però in generale nei donatori italiani: sono diventati più esigenti, meno 'fedeli' nel senso che non seguono per tutta la vita una sola organizzazione e vogliono sapere di preciso come viene utilizzata la loro donazione. «Per questo non si può più chiedere

solo di sostenerci ma di donare per un progetto specifico, dobbiamo dire quale effetto vogliamo produrre e che impatto hanno le donazioni sulla ricerca – prosegue Gaffo – Uno dei percorsi che tutte le organizzazioni, compresa la nostra, stanno facendo è disintermediare il più possibile il rapporto tra donatore e beneficiario perché ha successo chi riesce a far capire che con la propria donazione si sta aiutando quella persona».

Altro punto fondamentale è costruire relazioni e partnership: è la strada scelta dall'Associazione. «Prima eravamo focalizzati sulle attività, oggi invece sul rapporto con i donatori», spiega Lisa Orombelli, Direttore Raccolta Fondi di AISM. Il punto di riferimento, quindi, è sempre il donatore e il punto di partenza della relazione è la sua richiesta di informazioni, di coinvolgimento, di partecipazione. «Questo permette di costruire un rapporto in maniera personalizzata», continua Orombelli. L'idea è quella di costruire una relazione autentica e continuativa, che non si esaurisca con la donazione. «A quel punto, possiamo chiedere al donatore se vuole fare un passo in più con noi ed essere coinvolto in altre attività, diventare socio o mettere a disposizione gratuitamente una competenza professionale». Mantenere i contatti con i donatori è importante, come spiega Emanuela

Di Pietro che si occupa di lasciti per AISM. «Alcuni di coloro che hanno sostenuto l'Associazione in occasione di 'Trenta ore per la vita', e che sono rimasti nei nostri database, ancora oggi si ricordano di AISM nei loro testamenti. È una prova di come sia importante mantenere i contatti anche con chi ci ha incontrato solo una volta».

## IL FUTURO

Dalla nascita di AISM e dalle prime iniziative di comunicazione e raccolta fondi le cose sono cambiate. «Oggi siamo in *overload* di comunicazione, il cittadino è bombardato e la comunicazione deve essere più strutturata», spiega Orsi. Un'associazione deve capire quali sono gli obiettivi che vuole raggiungere, conoscere i suoi *stakeholder* e far riconoscere la propria voce. «Anche sulle iniziative di piazza è fondamentale caratterizzarsi, essere riconoscibili e AISM ha due eventi che la rendono unica, la Mela e la Gardenia (oggi Gardensia). Le indagini statistiche che periodicamente l'Associazione realizza per sapere quanto il cittadino la conosce e conosce la SM sono importanti: bisogna ascoltare per capire quello che gli altri si aspettano da te e agire di conseguenza. Da 5 anni a questa parte poi si deve parlare di comunicazione social, e AISM è molto avanti».



# la sm al femminile una diagnosi, alla fine, ispiratrice

TESTO DI ILEANA SPEZIALE

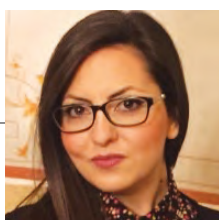
Dopo aver scoperto di avere la SM, Ileana non si è fermata. E oggi ha realizzato il suo sogno, pubblicare un romanzo. 'La mia esperienza può aiutare altre persone a non isolarsi'

**S**ono Ileana Speziale, ho ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla all'età di vent'anni, ora ne ho 28 ma sono rimasta sempre una grande sognatrice! Mi verrebbe da dire che 'galeotta fu' quella scoperta perché paradossalmente devo riconoscere che proprio la sclerosi multipla è stata la mia principale musa ispiratrice. Ebbene sì, otto anni fa, oltre a scoprire di avere questa subdola patologia, avevo un sogno, e ora quel sogno lo stringo tra le mani: ho pubblicato il mio primo romanzo. Avendo la fortuna di avere al mio fianco una famiglia con cui potermi rapportare apertamente ho deciso di raccontare la mia esperienza per spronare anche altre persone con la mia stessa malattia a non isolarsi. Non ci ho impiegato otto anni, in tutto questo tempo parallelamente alle visite, alle risonanze magnetiche ho fatto molte altre cose. La quotidianità con le cure di interferone non è stata facile (mi

chiamavo scolapasta!) ma oggi, finalmente, grazie alla ricerca scientifica che ha reso disponibili farmaci di ultima generazione, con una cura orale la qualità della mia vita è cambiata notevolmente. Continuo i miei viaggi ma senza dovermi più preoccupare di come trasportare le punture, di chi si occuperà di farmi l'iniezione o dei malesseri che ne conseguono.

La voglia di sognare, emozionarmi e scoprire il mondo è sempre stata più forte di ogni ostacolo, di ogni imprevisto che mi si sia presentato davanti.

Non mi sento sola, ho la mia splendida famiglia, i miei favolosi amici e sapere che intorno a me ci sono donne e uomini, come ad esempio i volontari AISM, che con amore e dedizione pensano a noi 'sclerati', mi rincuora. È l'amore che mi fa pensare, cerco ancora il principe azzurro ma d'altronde questo significa vivere di emozioni e sentirsi viva, come insegna Emily, la protagonista del mio romanzo.



**Ileana Speziale**, giovane giornalista vicina alla Sezione di Roma, sulla sua esperienza ha scritto un libro: *Sedotta e sclerata* (Bordeaux, 2017), in cui la giovane protagonista scopre di avere la sclerosi multipla.

# ricerca le interazioni tra sistema immunitario e metabolismo

DI GIUSEPPE GAZZOLA

È la ricercatrice Veronica De Rosa la vincitrice del Premio Rita Levi Montalcini 2018. «Il mio obiettivo è capire i motivi della disfunzione delle cellule T nella SM»



Veronica De Rosa con la Presidente AISM Angela Martino alla consegna del Premio Rita Levi Montalcini in occasione del Congresso FISM 2018

**C**on la sua ricerca ha aperto, serratura dopo serratura, le 'porte' del sistema immunitario e del metabolismo delle singole cellule, fino a vedere sempre più da vicino i meccanismi intracellulari che stanno sotto alla SM. È Veronica De Rosa, napoletana classe 1979, la vincitrice del Premio Rita Levi Montalcini 2018 per la ricerca sulla sclerosi multipla. Laureata a pieni voti nel 2002 in scienze biotecnologiche, De Rosa ha conseguito nel 2008 il Dottorato in Oncologia ed Endocrinologia Molecolare presso l'Università 'Federico II' di Napoli. Dal 2002 fa ricerca sulle interazioni tra sistema immunitario, metabolismo e infiammazione, sia in condizioni fisiologiche sia in corso di malattie autoimmunitarie, come la sclerosi multipla e il diabete di tipo 1. Autrice di 48 articoli scientifici, 6 firmati come primo nome, 4 firmati come ultimo nome, oggi Veronica De Rosa è leader di un gruppo di ricerca e lavora presso l'Istituto di Endocrinologia e Oncologia Sperimentale del Consiglio Nazionale delle Ricerche (IEOS-CNR).

«Il mio obiettivo scientifico è sempre stato quello di caratterizzare le alterazioni funzionali nelle malattie autoimmunitarie, in particolare nella sclerosi multipla, a carico delle 'cellule T regolatorie' ovvero le 'cellule sentinella' del nostro corpo: fanno in modo che le cellule potenzialmente pericolose, perché reattive verso i nostri organi, possano essere tenute a bada – spiega – In letteratura ci sono tantissimi studi che dimostrano come purtroppo nella SM le cellule T regolatorie siano funzionalmente alterate. Proprio per cercare di capire i motivi di questa disfunzione, ho iniziato a focalizzare la mia attività di ricerca sulle interazioni esistenti tra il metabolismo cellulare e il sistema immunitario»

## I PRIMI STUDI SUL SISTEMA IMMUNITARIO E IL METABOLISMO CELLULARE

La prima pubblicazione cui la dottoressa De Rosa ha contribuito risale al 2006[1]: «Quando pensiamo al metabolismo – spiega – siamo abituati a pensare ai livelli di glicemia e di colesterolo che si evidenziano con le analisi del sangue periferico. In realtà ogni cellula ha un proprio metabolismo. Noi siamo partiti dall'ipotesi che le alterazioni funzionali riscontrate dalla ricerca a carico delle cellule T regolatorie avessero come causa principale un sovraccarico metabolico che ne determinava un esaurimento



«Stiamo ora cercando di ripristinare in laboratorio un corretto funzionamento di questi complessi meccanismi cellulari. Se si riuscirà a correggere il malfunzionamento del sistema immunitario si potrà pensare di bloccare la sclerosi multipla prima che attacchi la mielina»

funzionale. Per cercare una spiegazione di questo sovraccarico, effettuiamo uno studio preliminare sul modello animale dell'EAE (Encefalomielite Autoimmune Sperimentale), che mima la sclerosi multipla, dove abbiamo evidenziato il ruolo patogenetico svolto per l'insorgenza della malattia da parte della leptina. Si tratta di una citochina prodotta dal nostro tessuto adiposo. Nel 2007, con una pubblicazione successiva[2], abbiamo studiato i livelli di leptina circolanti nel sangue periferico di soggetti sani, evidenziando che i soggetti con livelli maggiori di leptina fossero anche quelli che denotavano un inferiore funzionamento delle cellule T Regolatorie e della loro capacità di 'tenere a bada' le cellule effettrici[3] del nostro sistema immunitario».

#### **RUOLO DELLA MOLECOLA M-TOR**

Entrando ancora di più nei meccanismi intracellulari, una ricerca condotta da Veronica De Rosa insieme a Claudio Procaccini, sempre nel gruppo condotto dal professor Giuseppe Matarese, ha individuato in una pubblicazione del 2010[4] un altro fattore chiave di spiegazione dei meccanismi immunitari e metabolici interni alle cellule, legato alla molecola che si chiama M-TOR

(Mammalian Target of Rapamycin): «A livello intracellulare – spiega – abbiamo evidenziato come la presenza di leptina faccia aumentare anche la presenza della molecola M-TOR, una chinasi, un enzima intracellulare che risulta molto attivato nelle cellule T regolatorie dei soggetti con SM».

#### **SM, LEPTINA, M-TOR E MALFUNZIONAMENTO DELLA FUNZIONE REGOLATORIA DELL'ATTIVITÀ INFIAMMATORIA**

Una ulteriore tappa in questo innovativo percorso di ricerca è arrivata nel 2014, con una ricerca sulle persone con sclerosi multipla pubblicata su 'Nature Medicine'[5]: «Abbiamo isolato – spiega – le cellule T-Reg da un'ampia casistica di soggetti con SM e abbiamo visto che le cellule T regolatorie di questi soggetti hanno alti livelli di M-TOR. Così abbiamo dimostrato che il motivo per cui nel sangue periferico di un soggetto con SM c'è una grossa

reattività di base contro la guaina mielinica è il cattivo funzionamento delle cellule T regolatorie dovuto alla chinasi M-TOR, che risulta estremamente alterata, molto espressa e molto attivata».

#### **ULTIMO APPRODO E PASSI FUTURI**

«Nel 2015[6] – racconta – abbiamo pubblicato un ulteriore studio dove si dimostra la presenza di un ulteriore meccanismo deficitario, chiamato glicolisi, a livello del metabolismo delle cellule T regolatorie che nascono nel sangue per reagire ad attacchi virali esterni». Con questo ulteriore passo la dottoressa De Rosa e il suo gruppo si stanno avvicinando a una possibile applicazione terapeutica: «Stiamo ora cercando di ripristinare in laboratorio un corretto funzionamento di questi complessi meccanismi cellulari. Se si riuscirà a correggere il malfunzionamento del sistema immunitario si potrà pensare di bloccare la sclerosi multipla prima che attacchi la mielina».

#### **Note:**

[1] De Rosa V, Procaccini C, La Cava A, Chieffi P, Nicoletti GF, Fontana S, Zappacosta S, Matarese G. Leptin neutralization interferes with pathogenic T cell autoreactivity in autoimmune encephalomyelitis. J. Clin. Invest. 2006 Feb;116(2):447-55.

[2] De Rosa V, Procaccini C, Cali G, Pirozzi G, Fontana S, Zappacosta S, La Cava A, Matarese G. A keyrole of leptin in the control of regulatory T cell proliferation. Immunity. 2007 Feb;26(2):241-55.

[3] Nell'immunità cellulare, le cellule effettrici sono i linfociti B e T che attaccano un antigene secernendo

anticorpi che legano l'antigene o liberando molecole che demoliscono le cellule caratterizzate dalla presenza dell'antigene.

[4] Procaccini C, De Rosa V (First Co-author), Galgani M, Abanni L, Cali G, Porcellini A, Carbone F, Fontana S, Horvath TL, La Cava A, Matarese G. An oscillatory switch in mTOR kinase activity sets regulatory T cell responsiveness. Immunity. 2010 Dec 14;33(6):929-41.

[5] Carbone F, De Rosa V (First Co-author), Carrieri PB, Montella S, Bruzzese D, Porcellini A, Procaccini C, La Cava A, Matarese G. Regulatory T cell proliferative potential is impaired in human autoimmune disease. Nat.

Med. 2014 Jan;20(1):69-74.

[6] De Rosa V1,2, Galgani M1, Porcellini A3, Colamatteo A2,4, Santopaolo M5, Zuchegna C3, Romano A3, De Simone S1, Procaccini C1, La Rocca C1, Carrieri PB6, Maniscalco GT7, Salvetti M8, Buscarinu MC8, Franzese A9, Mozzillo E9, La Cava A10, Matarese G4,11. Glycolysis controls the induction of human regulatory T cells by modulating the expression of FOXP3 exon 2 splicing variants. Nat Immunol. 2015 Nov;16(11):1174-84. doi: 10.1038/ni.3269. Epub 2015 Sep 28.



diritti

# accertamento stati invalidanti: la nuova comunicazione aism-inps

TESTO A CURA DELLA REDAZIONE

Nell'edizione 2018, a disposizione delle Commissioni Medico Legali, aggiornate le conoscenze su diagnosi, decorso della malattia, terapie, effetti collaterali e impatto sulla vita delle persone



Massimo Piccioni e Mario Alberto Battaglia

valutazione a dimostrazione di come il percorso costruito assieme stia producendo un apprezzabile impatto sulla condizione di vita delle persone con SM: nel corso di questi ultimi 5 anni, ad esempio, il numero di giudizi positivi in materia di provvidenze assistenziali per le persone con SM risulta in crescita del 20% arrivando a superare il 27% nel caso dei riconoscimenti di handicap grave. «Il tema dell'accertamento – spiega Paolo Bandiera, direttore Affari Generali AISM – è un tema di grande importanza per le persone con SM. Costituisce un passaggio essenziale rispetto ai percorsi che consentono di accedere a provvidenze e benefici, ma anche, in generale, ai percorsi di inclusione, quindi di mantenimento delle persone con SM all'interno di una condizione di vita piena. In questo senso le provvidenze assistenziali sono prima di tutto uno strumento di inclusione sociale.» L'edizione della Comunicazione tecnico scientifica appena lanciata, mette di nuovo a disposizione dei medici e degli operatori presenti nelle Commissioni Medico Legali uno strumento operativo che – fornendo riferimenti e indicazioni specifici e aggiornati rispetto al quadro della SM in Italia rilevato dal Barometro della Sclerosi Multipla, per numeri di prevalenza, ma anche per terapie disponibili e modificanti la malattia – favorisce l'omogeneizzazione e l'adequazione dei criteri per valutare

È

fresca di stampa la nuova edizione della 'Comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla', sviluppata da INPS e AISM e con il patrocinio della Società Italiana di Neurologia (SIN) e di SNO (Scienze Neurologiche Ospedaliere).

Già nella versione del 2013, questo strumento ha dimostrato una particolare utilità nel migliorare le modalità valutative della disabilità e degli stati invalidanti correlati alla SM: i dati del Barometro della sclerosi multipla 2018, infatti, evidenziano sia attraverso l'analisi della banca dati INPS sia in base alle segnalazioni pervenute al numero verde associativo e agli sportelli territoriali, significativi miglioramenti nel processo di

**Per maggiori dettagli sulla  
Conferenza stampa: [www.aism.it](http://www.aism.it)**



Con questo documento abbiamo aggiornato le conoscenze sulla diagnosi, sui decorsi della malattia, sulla prognosi, sulle terapie, sui loro effetti collaterali, sul loro impatto nella vita reale delle persone. La Commissione deve avere presente cosa significa assumere interferone e avere febbre tre volte a settimana per la qualità di vita.

la disabilità in una malattia complessa e dai quadri funzionali estremamente diversificati quale la SM.

Non solo, perché l'edizione 2018 integra la precedente anche inserendo elementi rilevanti per la valutazione della disabilità a fini lavorativi ai sensi della L. 68/99. La nuova Comunicazione verrà diffusa da SIN e SNO (che l'ha già pubblicata sul proprio sito) ai neurologi iscritti alle rispettive società scientifiche; da INPS alle proprie unità territoriali, da AISM presso le regioni, a partire da quelle che hanno un PDTA per la SM già esistente (e sono già 5 quelle ad aver adottato la Comunicazione), le Aziende sanitarie, gli operatori, le stesse persone con SM.

Un vero lavoro di squadra – che non nasce oggi e che segna ancora una volta il cammino comune sviluppato da AISM congiuntamente con INPS – perché lo strumento non è importante solo per le persone, ma anche per i medici chiamati al difficile compito di valutazione (e da cui derivano anche costi passivi per la pubblica amministrazione) e per gli stessi neurologi, che hanno messo a punto insieme ad AISM e INPS un modello di certificazione neurologica pensato in modo tale da portare in sede di commissione tutti quegli elementi di competenza specialistica che normalmente non risultano presenti nella composizione-tipo di una commissione medico-legale.

Come ha sottolineato Angelo Moroni, Dirigente Medico Legale CGML INPS, Specialista in Neurologia, in occasione della Conferenza stampa che il 9 maggio ha presentato la Comunicazione tecnico-scientifica: «Con questo documento abbiamo aggiornato le conoscenze sulla diagnosi, sui decorsi della malattia, sulla prognosi, sulle terapie, sui loro effetti collaterali, sul loro impatto nella vita reale delle persone: i medici legali delle commissioni non sono specialisti della malattia, hanno bisogno di conoscenze approfondite e aggiornate. La Commissione deve avere presente cosa significa assumere interferone e avere febbre tre volte a settimana per la qualità di vita. Questa comunicazione, inoltre, aiuta le commissioni di valutazione a pensare a questa patologia come un iceberg, dove ciò che si vede è solo una parte, sotto c'è tanto altro: c'è il sintomo invisibile ma pesantissimo della fatica, il dolore neuropatico, i disturbi cognitivi, tutti sintomi impattanti sulla qualità di vita e sull'inclusione che è un obiettivo costituzionale: "Compito della Repubblica rimuovere tutti gli ostacoli che impediscono la piena realizzazione dell'individuo". Questi sintomi difficilmente possono emergere nei pochi minuti della visita medico legale, è giusto enfatizzarli e portarli alla conoscenza della commissione. Inoltre alla comunicazione viene allegato un

modello di certificato neurologico di accompagnamento alla visita, messo a punto insieme a SIN e SNO, con la descrizione di un neurologo che inquadra in modo approfondito tutto quello che la SM comporta nella persona che viene visitata». Fra gli aspetti più interessanti della revisione, anche quello della rivedibilità, perché anche tramite le telefonate al Numero Verde, AISM sa che uno dei temi più importanti per le persone con SM è proprio quello di essere chiamate a revisione ordinaria sebbene vi sia una situazione di gravità stabilizzata o ingravescente ai sensi della normativa.

Per concludere con le parole del professor Massimo Piccioni, Coordinatore Generale Medico Legale di INPS: «La nostra è una collaborazione che non nasce oggi, ma prosegue, si rafforza e dovrà rafforzarsi ancora, per cercare il miglioramento continuo cui tutti dobbiamo tendere. Migliorare si può e si deve: i giudizi medico legali risentono ancora di una certa disomogeneità nei diversi territori. Primo punto di miglioramento, dunque, è monitorare, avere le informazioni, valutare cosa succede da oggi in poi. Noi di INPS ci siamo, al fianco di AISM, per costituire insieme osservatori regionali di monitoraggio, di costante verifica dell'applicazione delle Linee Guida condivise, di correzione di eventuali errori di valutazione».

# *diritti* aism e prioritalia, il lavoro è un'opportunità per tutti

TESTO DI MANUELA CAPELLI

Per 2 manager su 3 la disabilità in azienda è un valore per l'organizzazione.  
I risultati dell'indagine di Manangeritalia e Osservatorio Socialis  
su 791 dirigenti d'azienda



Paolo Bandiera

**N**el 2015, il Decreto Legislativo n. 81 ha reso effettivo il diritto per i lavoratori con gravi patologie cronico-ingravescenti e degenerative di cambiare il rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale e di riconvertirlo nuovamente in full time, anche in base alle proprie esigenze di salute.

Un successo dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, un successo di AISM, una legge che agisce concretamente sulla vita quotidiana delle persone con SM. Nel 2017, la Legge n. 81 ha introdotto, accogliendo specifici emendamenti presentati da AISM, importanti novità a tutela dei lavoratori autonomi con gravi patologie cronico - degenerative ingravescenti e con disabilità<sup>[1]</sup>. Ma per incidere in modo ancora più profondo, l'Associazione sa bene che a essere imprescindibile è un cambio culturale, che possa piano piano scardinare prospettive oggi discriminanti e rendere effettivo il diritto al lavoro per le persone con SM (come cita il punto 6 dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020).

In un'ottica di vera inclusione.

**Note:**

<sup>[1]</sup> Fonte: Barometro della Sclerosi Multipla 2018. <sup>[2]</sup> Fonte: Barometro della Sclerosi Multipla 2018.

Nel 2018, il passo verso questo cambio di paradigma prende il nome di Fondazione Prioritalia, la Fondazione che dal 2012 rappresenta, promuove e valorizza l'impegno civile della comunità manageriale sull'intero territorio nazionale per volontà delle principali organizzazioni della dirigenza italiana (Manageritalia, Federmanger, Fenda, Sindirettivo, CIDA), con cui AISM ha stipulato una partnership istituzionale in occasione del suo 50° anniversario. Obiettivo: crescere insieme.

Prima tappa della partnership – in collaborazione con Manageritalia e Osservatorio Socialis –, l'indagine 'I manager e la gestione dei lavoratori con disabilità', effettuata su un campione di 791 dirigenti del settore privato per esplorare la dimensione professionale dell'essere manager in tema di gestione della disabilità sul lavoro e far emergere eventuali aree di fabbisogno in termini di informazione e formazione.

È emerso, come primo dato significativo, come 2 manager su 3 riconoscano alla disabilità in azienda un valore per l'organizzazione.

«L'indagine – commenta Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM – conferma come l'ampia maggioranza dei manager sia consapevole che la disabilità non costituisce un onere o un adempimento, ma un valore che determina un miglioramento organizzativo arricchendo la cultura,



## I manager e la disabilità:

100% 88,2%

dichiarano che impatta sulle capacità manageriali

dichiara che gestire una persona con disabilità impone un ripensamento delle mansioni e delle attribuzioni di compiti



qualificando i processi, ripensando modelli e assetti di lavoro, con un beneficio diffuso che coinvolge l'intera comunità aziendale. È un cambiamento sostanziale. Assumere e mantenere al lavoro una persona con disabilità incrementa la produttività e consente all'impresa di esprimere il valore sociale insito nella visione costituzionale. Viene rafforzato il concetto di organizzazione di lavoro, pubblica e privata, come 'organismo etico collettivo'.

È lo stesso pensiero che leggiamo nelle parole di Massimo Fiaschi, Segretario Generale di Manageritalia: «La cultura aziendale deve ormai cambiare, anche la cosiddetta 'responsabilità sociale di impresa' realizzata con approccio filantropico è ormai in un vicolo stretto.

Un'azienda non può più limitarsi a 'fare del bene': è venuto il tempo di un nuovo approccio alla questione dell'inserimento, basato sul valore della singola persona. Se l'azienda sa valorizzare tutte le persone inserite, per quello che ciascuno è in grado di offrire, allora riesce a ricavare risultati economici importanti per il proprio business».

E per il Paese in generale, perché «la perdita di produttività, causata dall'assenza dal lavoro legata alla malattia, genera dei costi pari a 11.832 euro per persona con SM, che rappresentano il 29% della spesa complessiva per la patologia[2]». Un dato che sottolinea l'impatto –

importante – della SM, non solo dal punto di vista del paziente, ma anche in termini economici.

### DALLE BUONE, SINGOLE, PRASSI A UN PENSIERO COMUNE

Esistono, anche in Italia, diverse buone prassi: dal team MWA – Mobile Wireless Accessibility, che appronta strumenti e soluzioni per aumentare la partecipazione attiva delle persone con disabilità in IBM, agli inserimenti mirati di persone con disabilità diverse in Western Union, al 'job speed date', dove i direttori del personale di grandi aziende si mettono a disposizione per colloqui di 5 minuti con persone con disabilità in cerca di lavoro presso i Centri per l'impiego Liguria, alla lenta diffusione della figura del disability manager. Ma questi isolati esempi devono diventare pratica comune. In fondo, come mostra l'indagine raggiungono il 76% i manager che hanno avuto esperienza di collaboratori/colleghi con disabilità (soprattutto motoria, 49,3%; malattia degenerativa, 30,5%; cognitiva, 25,5%; e sensoriale, 13,4%). I dati positivi non mancano: l'80% dei manager dichiara di trovarsi in aziende che applicano CCNL nazionali che prevedono condizioni di maggior favore per i disabili (e un 40% di aziende addirittura migliori rispetto al CCNL applicato). Per il 65,4% poi «la presenza di un collega con disabilità determina ritorni positivi sulla produttività e anche sul clima relazionale che si respira

in azienda» e l'88,2% dichiara che «gestire una persona con disabilità comporta un miglioramento gestionale e organizzativo che va a vantaggio di tutti gli altri dipendenti». In conclusione, se «l'inserimento delle persone con disabilità al lavoro era un problema – come spiega Enrico Pedretti, Direttore Marketing di Manageritalia, la Federazione nazionale cui aderiscono oltre 35.000 dirigenti e quadri delle aziende italiane – ora sta diventando una vera opportunità per le aziende». Per questo, il 9 maggio, presso il Palazzo dell'Informazione di Roma, dove la partnership fra AISM e Fondazione Prioritalia è stata presentata con il convegno 'Disabilità & Lavoro – La sfida dei manager', si è lanciata la sfida per un contesto lavorativo in cui nuovi approcci, modelli di rete, competenze, siano in grado di favorire e sostenere l'accesso e il mantenimento al lavoro delle persone con disabilità, oltre la dimensione dell'obbligo e dell'adempimento. Mentre l'impegno di AISM continua a essere quello di far diventare concreto l'auspicio di persone come Anita: «Vent'anni fa ho rinunciato a lavorare. Come avrei potuto continuare a curarmi e gestire i ritmi frenetici del lavoro? Ma forse, per dirla tutta, ciò che non ho retto è l'atteggiamento di commiserazione dei miei colleghi. Penso che oggi sarebbe andata diversamente...». E non solo per chi ha la SM.

# cinquantavolte grazie noi, con aism: impatto e novità

TESTO DI GIUSEPPE GAZZOLA

RAM Active Philanthropy Foundation ha deciso di sostenere l'Associazione e la ricerca. «È una chiave del futuro che vogliamo: un mondo dove tutti possono vivere la loro vita fino in fondo»



Emmanuel Hauptmann

Il Presidente di RAM Active Philanthropy Foundation, Emmanuel Hauptmann, ci spiega così il motivo che li ha convinti a sostenere AISM: «La nostra Fondazione vuole lasciare un segno duraturo nel mondo, contribuire al miglioramento delle condizioni di vita di tante persone e al progresso sociale. E AISM da 50 anni rappresenta una delle associazioni più importanti in Europa, uno dei più grandi 'player', dei principali attori nel sostegno alle persone con SM e alla ricerca. AISM è un riferimento importante proprio perché rappresenta e afferma i diritti delle persone con SM; promuove i servizi a livello nazionale e locale; sostiene, indirizza e finanzia la ricerca scientifica».

La Fondazione RAM Active Philanthropy è nata da Ram Active Investments, che ha sede in Svizzera ed è una società indipendente di 'asset management', specializzata nella gestione di patrimoni e aspetti finanziari per clienti istituzionali e professionali. «Come RAM Active Investments – spiega Hauptmann – anche la sua Fondazione adotta nelle sue scelte una prospettiva dinamica e di lungo periodo: tenendo conto degli interessi di tutti gli

stakeholder coinvolti, rivalutiamo ogni anno l'impatto di cambiamento concreto generato dalle cause e dalle organizzazioni che scegliamo di sostenere».

Possiamo dunque dire che RAM Active Philanthropy condivide con AISM l'ideale dell'innovazione e il coraggio di misurare ogni anno l'impatto di cambiamento che le risorse investite portano nella vita delle persone: «In questa ottica – aggiunge Hauptmann – tra i molti progetti di ricerca che AISM sostiene ci sembrano molto promettenti quelli sulle cellule staminali, rappresentano una via importante per arrivare a nuove cure e porre la parola fine alla sclerosi multipla».

Visto che la posta in palio è un mondo migliore in cui vivere, la collaborazione aperta da RAM Active Philanthropy Foundation con AISM, si gioca su molti campi e non solo su quello del supporto economico: «Per noi collaborare con AISM significa anche rendere consapevoli e informare i nostri clienti e l'intera pubblica opinione sui progressi che facciamo nella ricerca. La comunicazione è la leva del cambiamento che vogliamo costruire insieme».

«**A**bbiamo scelto di sostenere AISM e la ricerca scientifica. La ricerca è una chiave fondamentale del futuro che vogliamo: un mondo migliore dove tutti possono vivere la loro vita fino in fondo, senza paure». In questo 2018, per 'festeggiare' i suoi 50 anni nel segno della concretezza e del cambiamento, AISM ha un nuovo sostenitore 'internazionale': è RAM Active Philanthropy Foundation, istituita nel 2016 e riconosciuta dal diritto svizzero come ente di utilità sociale.

**Per maggiori informazioni su RAM Active Philanthropy Foundation e AISM si può consultare il sito [\[https://ram-ai.com/it/philanthropy\]](https://ram-ai.com/it/philanthropy)**



# cinquantavolte grazie io ti tengo per mano. oggi, e domani

DI MANUELA CAPELLI

**IL MIO FUTURO SEI TU**

**CON UN LASCITO AD AISM**

**N**onno Gino è in pensione. Vive a Forlì, con la moglie Paola. Ha una famiglia felice ed è orgoglioso dei suoi figli, Luca e Sara, e dei suoi nipotini. È sereno. Fino a quando qualcosa cambia, definitivamente. «Tutto è iniziato in modo inaspettato – racconta – La mia nipotina di 11 anni, Giulia, ha cominciato a non vederci bene da un occhio.

Nulla di che, abbiamo pensato. Ma poi è successo di nuovo e di nuovo ancora fino a quando sono arrivati i mal di testa e la diagnosi che ci ha cambiato la vita: Giulia ha la sclerosi multipla. Siamo rimasti sconvolti e spiazzati: non sapevamo che colpisse anche i bambini». Di tutte le persone con SM, circa il 3-5% manifesta sintomi già prima dei 18 anni, e nella maggior parte dei casi la malattia inizia con ricadute e remissioni. Il tasso di ricaduta è relativamente più elevato nei bambini rispetto agli adulti, ma nella fase iniziale della malattia i bambini e ragazzi recuperano bene da questi attacchi. Sono ancora molti gli aspetti che gli esperti non conoscono della forma pediatrica ma molti studi sono in corso su questo argomento.

«Siamo entrati in contatto – continua Gino – con un mondo nuovo, che non conoscevo. In cerca di informazioni e risposte, abbiamo incontrato l'Associazione, che ci ha accompagnato passo passo in questo mondo, aiutandoci e supportandoci, e ridandoci quella speranza che subito avevamo perso». Per realizzare un piano strategico sulla SM pediatrica coordinato a livello nazionale e internazionale e condiviso con tutti gli specialisti che possono contribuire a migliorare la qualità di vita dei bambini con SM e delle loro famiglie, AISM partecipa al gruppo di lavoro della Federazione Internazionale (MSIF), l'International Strategy for Pediatric MS, ma anche all'Italian Pediatric MS Network (IPed MS Network) – insieme a rappresentanti della Società Italiana di Neurologia (SIN), della Società Italiana di Pediatria (SIP), della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) e della Società di Neurologia Pediatrica (SINP). Un importante risultato è stata l'approvazione da parte delle Società scientifiche afferenti degli 'Orientamenti per il PDTA della SM pediatrica e altre malattie demielinizzanti acquisite del SNC del bambino/adolescente', il documento per definire il percorso di presa in carico socio-assistenziale dei bambini con SM e delle loro famiglie.

Per questo, Gino ha deciso di sostenere FISM, indicandola come beneficiario di un lascito nel suo testamento. Perché come precisa lui stesso «In questo modo non smetterò mai di tenere per mano la mia nipotina, e tutti gli altri bambini».

***Nella successione legittima, quali sono i parenti che ereditano e quali quelli che non possono essere esclusi dall'eredità e hanno diritto alla quota di riserva?***

Quando manca il testamento, o se non regola tutta la successione, il patrimonio viene devoluto ai parenti del defunto a partire da quelli più vicini (figli e coniuge) via via fino ai più lontani, sino al sesto grado di parentela. Nel caso in cui non vi siano parenti entro il sesto grado, l'eredità si devolve a favore dello Stato. Tra questi soggetti ve ne sono alcuni, detti legittimari, cui la legge riserva una quota di eredità, la legittima o riserva, quota di cui non possono essere privati né con un testamento, né con donazioni in vita: sono il coniuge e i figli (o i loro discendenti) o, in mancanza di figli, i genitori (o gli ascendenti).



**Rosaria Bono**

**Se vuoi porre anche tu un quesito, scrivi a [lasciti@aism.it](mailto:lasciti@aism.it). Risponde il notaio Rosaria Bono**



# *intervista* **novant'anni di storie vissute**

TESTO DI GIUSEPPE GAZZOLA

Comprendere la complessità per semplificare. Mettersi nei panni dell'ascoltatore e creare un linguaggio semplice. Le regole dell'inventore della divulgazione scientifica in Italia, Piero Angela

©agf/maria laura antonelli



N

ato a Torino il 22 dicembre 1928, Piero Angela compie quest'anno 90 anni del suo «lungo viaggio di storie vissute», che ha raccontato nel suo più recente libro (vedi box). Con il parlare semplice, con la sua capacità di approfondire la scienza e i fatti, con le trasmissioni e i libri, la libertà di pensiero e la curiosità, ha arricchito di valore la vita di tante persone e il tessuto connettivo della società intera. Ascoltarlo ricordare la storia che ha vissuto è un piacere istruttivo, un modo per capire chi siamo, come siamo arrivati al mondo in cui viviamo e come possiamo continuare a immaginare futuro, a porci domande per cercare risposte.

***A colpo d'occhio, dottor Angela, cosa c'era nei tempi della sua infanzia e giovinezza che oggi non c'è più? E, viceversa, ci aiuta a vedere un cambiamento importante arrivato ai nostri giorni?***

Quando ero bambino nessuno mai mi ha detto che avevo dei diritti, avevo sempre dei doveri. Se facevo ciò che dovevo fare, magari avevo un premio. Oggi è un po' il contrario: si richiedono solo premi e diritti. E questo può essere grave, perché poi nella società viene a mancare quella coesione, quel rispetto necessario per stare insieme in un contesto che funzioni. Sono venuti a mancare i valori. Quello che, invece, si è aggiunto positivamente è il ruolo della tecnologia e della scienza, che 'hanno moltiplicato i pani e i pesci', hanno reso disponibili per tutti risorse e opportunità di vita prima impensabili.

***Lei ha scritto che «guardando a quegli anni, vengono i brividi a pensare che quasi non c'erano farmaci per curarsi». Oggi la medicina ha cambiato tutto?***

La scienza attraverso la ricerca medica ha scoperto tantissimi trattamenti, a cominciare dalla penicillina. Io sono nato prima degli antibiotici, ho avuto una polmonite doppia, da piccolo. Probabilmente mi sono salvato grazie ai tratti genetici 'forti' che mi hanno trasmesso i miei genitori. Allora morivano per malattia moltissimi bambini, oggi la medicina e le tecnologie garantiscono a tantissime persone una lunga vita. Consentono di curare, sia pure entro certi limiti, anche malattie come la sclerosi multipla, che a oggi non può essere guarita ma almeno 'legata' per certi suoi aspetti.

***Parlando di sclerosi multipla, lei ha avuto un rapporto particolare con Rita Levi Montalcini, che è stata a lungo presidente di AISM. Che cosa ricorda di lei?***

Sì – sorride al ricordo – nel 1970, quando ho realizzato i primi programmi di divulgazione, sono andato da lei per la sua scoperta del *Nerve Growth Factor*, il fattore di crescita nervoso, che le è valso poi il premio Nobel. Le ho spiegato quello che stavo facendo e lei: «Bene, bene». Poi le ho raccontato degli scienziati che già avevo intervistato, tutti personaggi notevoli e lei: «Benissimo». Quando sono arrivato a raccontare la struttura del programma, le ho spiegato che la sua scoperta avrebbe avuto 3 minuti. E lei: «Tre minuti? Ah, per carità, questo non si può spiegare in tre minuti». E non c'è stato verso, mi ha congedato.

***Poi, però vi siete incontrati di nuovo.***

Una volta ci siamo incontrati per caso, in una stazione e mi ha fermato: «Ah, io sono in debito con lei, Angela. Ho visto e capito, mi piace quello che fate». Da allora abbiamo iniziato a frequentarci professionalmente e i nostri rapporti sono diventati eccellenti. Lei poi è entrata anche a fare parte del CICAP, il Comitato Italiano per il Controllo delle Affermazioni sulle Pseudoscienze, che avevo fondato nel 1989. Mi ha aiutato anche quando sono stato processato per avere attaccato pubblicamente il valore della medicina omeopatica. E ricordo che mi ha anche invitato ad andare con lei al Festival di Sanremo – io che non l'ho mai visto in vita mia! – per promuovere una raccolta di fondi in favore della ricerca sulla SM.

***Lei non ha visto il Festival di Sanremo ma ha inventato in Italia la comunicazione scientifica: i suoi primi programmi di divulgazione sono andati in onda nel 1969. Quali sono gli ingredienti che ha usato per appassionare le persone comuni alla scienza?***

La grande sfida, semplicemente, è stata ed è ancora nel 'tradurre dall'italiano all'italiano'. Per divulgare, prima di tutto bisogna conoscere, studiare, sapere, comprendere la complessità, altrimenti non si può semplificare.

E poi bisogna sempre mettersi nei panni dell'ascoltatore, che non si deve annoiare. E per questo bisogna creare un linguaggio non solo semplice, ma accattivante, con tanti esempi, con trovate, anche cartoni animati, che sono geniali. I cartoni animati che noi abbiamo usato con Bruno Bozzetto ci hanno consentito di affrontare gli argomenti più difficili, facendo cogliere immediatamente i concetti essenziali.

***Può bastare un fumetto per conoscere e amare la scienza?***

No, chi si incuriosisce e si appassiona alla scienza poi deve aprire percorsi impegnativi di conoscenza. A scuola si insegnano le materie scientifiche, ma aridamente, meccanicamente. Si insegna che  $6 \times 8 = 48$ . Invece la tecnologia è una rivoluzione, cambia totalmente l'economia, la politica, la cultura, la società, le persone. Non si tratta solo di computer, ma di strumenti che trasformano il mondo. Dobbiamo interfacciare le conoscenze tecniche con una vera e propria visione del mondo che cambia.



## Chi è Piero Angela

Giornalista e scrittore, Piero Angela è autore di innumerevoli programmi televisivi dedicati alla scienza, alla tecnologia, alla storia, all'economia, come 'Quark' e 'Superquark'. Iniziò la sua carriera come conduttore radiofonico, diventando poi inviato per la RAI e conduttore del telegiornale. Ha scritto 38 libri, tutti editi da Mondadori. Tra i titoli ricordiamo: 'Premio e punizione - Alla ricerca della felicità' (2000) e l'ultimo: 'Il mio lungo viaggio, 90 anni di storie vissute' (2017). Per conoscere il CICAP, da lui fondato nel 1989 e citato nell'intervista, consultare il sito [www.cicap.org](http://www.cicap.org). Per proseguire l'incontro con Piero Angela si può leggere anche l'intervista pubblicata sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it).

©aism



Cesare Fieschi, Umberto Veronesi, Rita Levi Montalcini, Piero Angela e Mario Alberto Battaglia nel 2000, in occasione della prima Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla.

**Nel mondo che cambia c'è anche la pseudoscienza ingannevole, che lei ha combattuto per tutta la vita, anche subendo processi. Perché, quando è in ballo la nostra salute, ci lasciamo a volte abbindolare da proposte che alla fine si rivelano illusorie?**

Perché vogliamo soluzioni con la bacchetta magica. Accade anche in politica: le promesse che vengono messe in campo, a volte, assomigliano a quelle di un 'guaritore'. Certamente, quando si promettono cose così gratificanti, si risulta vincenti. Ma ci vuole razionalità, responsabilità, senso della realtà. E allora, per quel che mi riguarda, è importante fare sapere a tutti che la scienza ha delle regole, che deve seguire processi rigorosi per arrivare a risultati sicuri ed efficaci. Se non si rispettano queste regole e questi processi, non è scienza, diventa magia, consolazione, placebo come si dice, che magari va bene dal punto di vista psicologico ma non cura le malattie.

**Come si trova l'equilibrio giusto nella scienza e nella comunicazione, per**

**convincere le persone nella testa, nel cuore e nella pancia?**

È un dibattito infinito, di cui si scrive molto, anche in campo medico. C'è il medico che in dieci minuti ti fa diagnosi e prescrizione e quello che per un'ora chiede, ascolta, si informa, racconta. In realtà una persona ammalata ha bisogno non solo di cure, ma di consolazione, di avere speranza, di fidarsi della persona che si occupa davvero di lui. Questa empatia che dà fiducia non ce l'hanno in tanti, neanche i medici più illuminati. E allora si cerca altrove. Nella malattia non c'è solo il dolore fisico, ma c'è la sofferenza, che non si cura con i farmaci, ma con le parole. Quando si precipita nel burrone, c'è una necessità assoluta di trovare anche pochi fili d'erba cui attaccarsi.

**In questo bisogno di aggrapparsi a qualcosa per non precipitare, che posto possono avere le associazioni come AISM, in un circolo virtuoso in cui la medicina segue quello che serve alle persone e le persone danno valore e supporto alla ricerca scientifica seria?**

Le associazioni hanno un posto molto importante: aiutano i pazienti dal punto di vista pratico, con informazioni, con indirizzi. Ma anche con una coesione, un supporto emotivo, psichico, relazionale, sociale: quando uno entra in un'associazione in cui anche le altre persone hanno il suo stesso problema, già si sente meno solo e più partecipe di una lotta comune, e questo aumenta un po' il senso di sicurezza, permette di combattere meglio la malattia.

**Tornando per un attimo al 1968, anno in cui è nata AISM: che clima c'era tra la gente?**

In quegli anni in Italia si respirava veramente un'aria di svolta. Si sentiva che qualcosa di importante stava cambiando e che lo stavano cambiando proprio le persone, insieme. Non per niente quelli erano gli anni del miracolo economico e del boom demografico. C'era un'aria diversa, propositiva, di nuove speranze. Era un'Italia che si svegliava, lavorava, ed era ottimista. Sono stati anni che hanno creato un'atmosfera nuova. Tra l'altro quello è stato il decennio in cui si sono fatti più figli e anche io ho contribuito (sorride, ancora).

**Un consiglio per i giovani che guardano al futuro?**

Consiglierei a chi è giovane, ma anche a tutti gli altri, di recuperare ogni tanto un po' di tempo libero, per pensare, immaginare, porsi domande e cercare risposte. E di mantenere sempre indipendenza di pensiero, libertà e onestà.



dossier

# c'era una volta... la sm orfana

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E SILVIA LOMBARDO



pag 30 | Le forme progressive   pag 32 | Approdi e definizioni | Le nuove frontiere  
della scienza e le sfide per le cure   pag 33 | Alla ricerca di 'modelli' di SM  
pag 34 | Tre meccanismi per fermare la neurodegenerazione  
| La via delle cellule staminali | Passato, presente e futuro



**C**os'hanno in comune le forme progressive con quelle a ricadute e remissioni? Cosa invece le differenzia? Quando e come sono state identificate? E, soprattutto, da dove è partita e dove sta andando la ricerca, per capirne fino in fondo i meccanismi e trovare cure adeguate che possano cambiare la vita di tante persone? Ne abbiamo parlato con alcuni importanti esperti nazionali e internazionali: il professor **Giancarlo Comi**, Università Vita e Salute, Direttore della Divisione di Neurologia e Servizio di Neurofisiologia Clinica dell'Ospedale San Raffaele Milano; il professor **Marco Salvetti**, Università

La Sapienza, Responsabile CENTERS – Ospedale Sant'Andrea, Roma; il professor **Gianvito Martino**, Università Vita e Salute, Direttore Scientifico IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano, la professoressa **Benedetta Bodini**, ICM-Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Parigi, vincitrice del Premio Rita Levi Montalcini 2017.

### Le forme progressive

«La comunità scientifica e medica sa da molte decadi – racconta Benedetta Bodini – che la SM ha diverse forme di malattia. La forma più frequente, quella dei giovani, la più classica, quella cui si pensa quando si pensa alla SM è quella recidivante remittente (SM RR), caratterizzata da

ricadute con episodi acuti neurologici seguiti da fasi di remissione dei sintomi. Però sappiamo da tempo che circa la metà delle SM RR, dopo una quindicina di anni dall'esordio di malattia, entra in fase progressiva. Le persone in genere sanno di andare incontro a ricadute, tranne in pochi casi, e che si instaura una lenta progressione, cioè un deterioramento progressivo dello stato clinico, dei sintomi del paziente. C'è infine un 10-15% di pazienti che comincia direttamente dall'inizio della malattia con una fase progressiva, definita primariamente progressiva».

**Le forme progressive e quelle RR sono davvero due forme della stessa malattia? Non si tratta di due malattie diverse che, come tali, vanno capite e trattate in modo diverso? Quali caratteristiche hanno in comune e quali, invece, le diversificano?**

«Per un certo periodo – ricorda Gianvito Martino – la ricerca si è impegnata a capire se quelle che chiamiamo forme progressive rappresentassero in realtà una malattia diversa da quella recidivante-remittente. La questione ebbe impulso quando l'ambito dei neuropatologi suggerì che a livello del tessuto autoptico e biptico c'erano delle differenze sostanziali tra i pazienti progressivi e quelli con la forma ricorrente remittente. La

### 1996

Vengono definiti i 'fenotipi' (cioè le caratteristiche di malattia determinate dall'interazione di fattori genetici e ambientali) e i decorsi clinici della malattia: la forma a ricadute e remissioni (SM-RR) e le diverse forme progressive.



### 2012

Nasce la Progressive MS Alliance (PMSA) AISM, con ruolo di leader, insieme a USA, GB, Canada e Australia dà inizio a una collaborazione a livello mondiale focalizzata sulla ricerca per le forme progressive di sclerosi multipla.

stessa cosa valeva per i quadri di risonanza: nelle forme progressive c'erano meno lesioni di quelle classiche, le forme recidivanti-remittenti, e si evidenziavano altre differenze sostanziali. Agli inizi degli anni '90 uscì un lavoro su una prestigiosa rivista internazionale che suggeriva che addirittura l'assetto genetico dei pazienti con una forma primariamente progressiva fosse diverso da quelli con forma ricorrente remittente. Alla fine la comunità scientifica convenne, in sostanza, che si trattava sempre della stessa malattia, pur in forme diverse. In ogni caso quel dibattito aiutò tutti a comprendere meglio differenze e similitudini tra le diverse forme di malattia e a utilizzare le conoscenze ottenute per mettere a punto i primi trattamenti per le forme RR». I dati degli studi post mortem, ottenuti studiando i cervelli di pazienti con SM che, una volta deceduti, hanno donato il tessuto cerebrale alla ricerca scientifica, come sintetizza Bodini «mostrano che la componente infiammatoria è la forma prevalente nella SM-RR, mentre la caratteristica fondamentale della forma progressiva di malattia è la neurodegenerazione del sistema nervoso, con la presenza di una significativa atrofia, che è una perdita di volume cerebrale». In entrambe le forme, in realtà, «la

ricerca ha osservato la presenza di attività infiammatoria – ricorda il professor Salvetti –: però nelle forme SM-RR l'attività infiammatoria parte dal sangue e va nel cervello, invece nella fase progressiva è come se si trasferisse stabilmente nel cervello. Cambiano anche le cellule responsabili di questa infiammazione: se nelle fasi RR l'infiammazione è da imputare ai globuli bianchi, nelle fasi progressive ne sono responsabili la microglia e gli astrociti».

In dettaglio, nelle forme progressive «è presente un'infiammazione più subdola di quella evidente nelle SM-RR – continua Bodini –: è diffusa in tutti i tessuti, dentro le lesioni ma anche fuori dalle lesioni, nella sostanza bianca ma anche nella sostanza grigia. Ed è caratterizzata da un'importante attivazione della microglia, ossia quella parte del sistema immunitario che risponde in maniera non specifica agli insulti che vengono dall'esterno. In un primo momento, in tutti i pazienti di SM, l'attivazione delle cellule microgliali può avere un effetto benefico: per esempio le cellule microgliali 'puliscono' i resti della mielina distrutta dall'attacco immunitario e, in questo modo, promuovono i processi di rimielinizzazione. Nella seconda fase di malattia però, quando l'infiammazione diventa diffusa e cronica, l'attivazione microgliale può



Giancarlo Comi



Marco Salvetti

portare alla distruzione del tessuto attraverso meccanismi di stress ossidativo, di eccito-tossicità, di liberazione di ossido nitrico».

## 2014

*Viene pubblicata una nuova definizione dei diversi 'fenotipi' di SM: da qui in avanti per la comunità scientifica tutte le forme progressive diventano una sola e si parla di decorso progressivo della malattia.*

## 2016

*È guidato da un italiano il network vincitore del secondo bando della PMSA: andrà a identificare nuove molecole per la cura delle forme progressive*

50



©aism



Gianvito Martino

©aism



Benedetta Bodini

### Approdi e definizioni

Questo percorso scientifico di conoscenza, tuttora in corso, ha avuto un primo approdo «nel 1996[1] – ricorda il professor Comi – con la pubblicazione della nuova classificazione curata da Fred Lublin (Mount Sinai Hospital, New York)», in cui vengono definiti i diversi tipi di decorso di malattia e classificate le diverse forme di malattia da tempo note come «forme

a ricadute e remissioni (SM-RR), primariamente progressive (SM-PP), secondariamente progressive (SM-SP). Allora nella classificazione era inserita una forma definita progressive relapsing, ora non più presente».

Nel 2014 una nuova pubblicazione curata da Lublin, cui ha partecipato anche Comi, ha prodotto una nuova classificazione, pubblicata sulla rivista *Neurology*[2]. «La nuova classificazione – spiega lo stesso Comi – introduce il concetto di ‘attività di malattia’, che vale per tutte le forme di sclerosi multipla. Anche le forme primariamente e secondariamente progressive, come le RR, vengono distinte tra le forme che hanno attività di malattia e quelle che non hanno attività di malattia. Per attività di malattia si intende che la persona ha attacchi – manifestazioni cliniche di attività – o mostra alla risonanza magnetica la presenza di lesioni nuove oppure attive con potenziamento».

Gli autori, ricorda Bodini, «si sono resi conto che un paziente in fase progressiva non compie una traiettoria di progressione uniforme nel tempo. Per esempio non succede ogni anno che la persona riduca di una misura definita il proprio perimetro di marcia. Le fasi di progressione/peggioramento possono alternarsi a fasi di quiescenza, in cui la malattia se ne sta ferma e il paziente rimane allo stesso livello di disabilità e con lo stesso numero di lesioni in risonanza». Questa nuova classificazione, molto recente, ha introdotto un cambiamento sostanziale di visione, che si rivelerà prezioso nelle ricerche di nuovi trattamenti e verrà recepito

anche dalle autorità regolatorie nell’approvazione dei farmaci.

### Le nuove frontiere della scienza e le sfide per le cure

«Un ulteriore problema su cui la ricerca si sta interrogando oggi rispetto alle forme progressive di SM è legato all’invecchiamento e a come si innesti nel generare la progressione della malattia – spiega Marco Salvetti – Ci si chiede se l’ingresso della SM nella fase progressiva sia dovuto solamente a nuovi e complessi meccanismi di malattia oppure se ciò accada anche perché nel processo di invecchiamento il cervello si modifica, perdendo neuroni, plasticità e capacità di compensare i danni subiti. Anche il sistema immunitario cambia nell’invecchiamento della persona. I dati su questi temi sono contrastanti e la ricerca è aperta».

Un’altra grande questione per capire e affrontare le forme progressive riguarda i meccanismi biologici che stanno alla base della malattia: «Noi – afferma Salvetti – sappiamo definire ‘clinicamente’ che la forma progressiva è presente quando osserviamo che il punteggio di disabilità, misurato su scala EDSS, cambia in modo significativo da un anno all’altro. Ma questo processo, probabilmente, si avvia molto prima: la sfida aperta, dunque, è capire ‘biologicamente’ quando si avvia e si svolge nella persona, per intervenire precocemente a rallentarne o bloccarne la progressione». Secondo Benedetta Bodini, il grande obiettivo e la sfida attuale della ricerca sono dati dal «comprendere adeguatamente i meccanismi che portano alla neurodegenerazione: partendo da queste conoscenze, si

#### Note:

[1] Lublin FD, Reingold SC et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. *Neurology* 1996;46:907-911.

[2] Lublin et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*. 2014 Jul 15;83(3):278-86.

Le Associazioni SM americana, italiana e inglese insieme alla Federazione Internazionale (MSIF) pensano di unire e concentrare le risorse delle Associazioni nazionali per richiamare l'attenzione della comunità scientifica e degli stakeholder sulla SM progressiva.

**Nel 2012 nasce la Progressive Multiple Sclerosis Alliance (PMSA).**

**Oggi fanno parte della Progressive Multiple Sclerosis Alliance:**

National Multiple Sclerosis Society (USA), Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Multiple Sclerosis Society (UK), MSIF (Multiple Sclerosis International Federation), Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (Germany), Esclerosis Multiple España (Spain), MS Research Australia (Australia), Multiple Sclerosis Society of Canada (Canada), Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga (Belgium), Scleroseforeningen (Denmark), Stichting MS Research (The Netherlands).

**Il primo Challenge Award (2014) cerca progetti innovativi e testa il livello della ricerca mondiale sulla SM progressiva.**

Partecipano 22 Nazioni con 195 progetti presentati, 20 progetti selezionati e finanziati, 13 pubblicazioni scientifiche e 20 abstract pubblicati.

Per il futuro la PMSA intende aprire nuovi bandi su altri importanti fronti come:

Promuovere l'utilizzo dei cosiddetti "big data", ossia della grande quantità di informazioni complessive sui pazienti con SM progressiva.

Supportare ricerche che valorizzino altri strumenti di indagine, come i potenziali evocati, l'OCT (Tomografia a coerenza ottica), la PET (Tomografia a emissione di Positroni), la risonanza magnetica midollare per individuare nuovi 'marcatori biologici' tipici delle forme progressive.

Promuovere la ricerca nella riabilitazione per migliorare la vita di chi ha già deficit e forma progressiva e nei nuovi trattamenti per i sintomi.

**Il secondo Bando PMSA 2017** invita i grandi network internazionali a proporre progetti di ampio respiro e in sinergia.

Partecipano 50 network con 500 ricercatori e vengono selezionati e finanziati 3 network.

Lavorano su screening ed efficacia di nuove molecole per neuroproteggere e rigenerare i tessuti nervosi danneggiati.

Guidato da Gianvito Martino (Milano)  
**Collaborano 13 Gruppi** (investigator, in Italia, Francia, Germania, Canada e Stati Uniti)

Guidato da Francisco Quintana (Boston, USA)  
**Collaborano 8 Gruppi** (investigator, in Stati Uniti, Canada e Israele)

Lavora su grandi casistiche di RM per identificare eventuali biomarcatori precoci di evoluzione di SM ed eventuali interventi che impediscano il passaggio da SM RR a SM progressiva

Guidato da Douglas Arnold (Montréal, Canada)  
**Collaborano 16 Gruppi** (investigator, in Paesi Bassi, Regno Unito, Stati Uniti e Svizzera)

potranno individuare nuovi 'target', cioè bersagli da colpire con terapie mirate per 'salvare' il sistema nervoso».

**Alla ricerca di 'modelli' di SM progressiva per testare i trattamenti**  
Per individuare e testare nuovi trattamenti, il primo snodo centrale riguarda il 'modello' di malattia progressiva su cui effettuare le ricerche: «Oggi – conferma

Benedetta Bodini – non esiste per la forma progressiva un modello animale paragonabile all'EAE (Encefalomielite Autoimmune Sperimentale), che replica una malattia simile alla SM RR, che è stato la chiave di volta per identificare e testare nuovi trattamenti». Oltre alla valorizzazione delle informazioni sempre più nitide che si apprendono dagli studi autoptici e dagli studi in risonanza magnetica,

si sta dunque lavorando, continua Gianvito Martino, «all'identificazione di modelli sperimentali animali che in qualche modo riproducano il quadro neurodegenerativo. Inoltre molti ricercatori stanno lavorando sulle 'cellule iPS' (Induced Pluripotent Stem Cell): si tratta di cellule staminali pluripotenti indotte, ossia derivate dalla pelle di pazienti con SM: opportunamente manipolate in laboratorio, che sono in grado di



trasformarsi in cellule di qualsiasi tipo, comprese le cellule del cervello e di offrire dunque un modello di riferimento più vicino alla malattia della persona. C'è poi la ricerca effettuata, tramite l'intelligenza artificiale e particolari modelli informatici, su grandi banche dati che raccolgono tutte le caratteristiche genetiche, biologiche, personali delle persone con SM progressiva, per identificare nuovi bersagli terapeutici».

### **Tre meccanismi per fermare la neurodegenerazione**

Con tutti questi strumenti, spiega Benedetta Bodini «oggi si possono identificare tre grossi meccanismi di danno che possono stare alla base della neurodegenerazione. Il primo meccanismo del danno tipico delle forme progressive è l'attivazione microgliale diffusa, di cui abbiamo già parlato, che sembra svolgere un ruolo importante per la progressione e diventa un bersaglio di nuove strategie terapeutiche. In secondo luogo è stato osservato un cattivo funzionamento del meccanismo spontaneo di riparazione della mielina: le persone con forme progressive non attivano più o attivano in modo del tutto insufficiente quei processi di riparazione che, nelle fasi precedenti, consentono la 'remissione' del danno subito. Il terzo meccanismo su cui dovremo imparare ad agire terapeuticamente è legato a una importante 'disregolazione energetica' riscontrata nelle persone con SM progressiva. Quando il neurone, attaccato dal sistema immunitario, resta senza quella guaina mielinica normalmente utilizzata per fare passare i segnali nervosi, deve ridistribuire in altro modo i canali di trasporto del segnale. E queste operazioni comportano un

enorme dispendio di energia. Per di più, si registra anche una riduzione della produzione di energia, da parte dei mitocondri, nelle persone con SM rispetto ai sani. Dunque: nella SM progressiva in particolare è richiesta più energia ma se ne produce di meno. Bruce Trapp, noto neuropatologo, parla di 'neuronal virtual ipoxia', ipossia neuronale virtuale: è una fase in cui il neurone soffre dal punto di vista energetico, ma resiste. Solo che questo periodo non è infinito, a un certo punto la capacità di resistenza termina. Questa fase dunque rappresenta la decisiva finestra temporale che abbiamo per 'revertire' il processo neurodegenerativo e 'salvare' il neurone prima che degeneri in modo irreversibile e si arrivi all'atrofia».

### **La via delle cellule staminali**

Una strada innovativa e promettente di possibile cura, che 15 anni fa era visionaria e oggi sta diventando realistica, è quella che può utilizzare le cellule staminali, in particolare le staminali neurali adulte, e le cellule pluripotenti indotte. «Le staminali – spiega Gianvito Martino, uno dei massimi esperti al mondo in questo campo – per la loro versatilità possono essere un utilissimo strumento non solo terapeutico ma anche diagnostico /prognostico essendo in grado di aiutarci a svelare i meccanismi più intimi della malattia. Proprio le cellule iPS di cui abbiamo parlato in precedenza, cioè le cellule staminali indotte pluripotenti derivate da persone con SM, sono in grado di riprodurre, in qualche modo, in vitro le caratteristiche della malattia permettendoci quindi gli studi di cui sopra».

Per quanto riguarda l'aspetto terapeutico, Martino spiega che «le cellule staminali neurali si sono rivelate anche in questo ambito

molto più versatili di quanto si pensasse essendosi dimostrate capaci, per ora nei modelli animali, non solo di curare eventuali danni ma anche di prevenirli». E per quanto riguarda l'uomo, a che punto siamo? «All'Ospedale San Raffaele, prosegue Martino, con il primo studio sull'uomo, finanziato anche da FISM, stiamo valutando la sicurezza delle staminali neurali una volta trapiantate in persone con SM: a oggi abbiamo trapiantato 6 pazienti. E possiamo dire che al momento non si è verificato alcun effetto collaterale importante. Dunque, sinora si stanno dimostrando sicure. Sia però chiaro che, per la scarsa numerosità dei pazienti e il tipo di studio in corso, non abbiamo al momento nessun tipo di indicazione che ci possa far dire che le staminali neurali hanno un effetto, negativo o positivo che sia, sulla malattia».

### **Passato, presente e futuro**

Il percorso storico della ricerca sulle forme progressive ci fa approdare a una sensata possibilità di essere ottimisti, come afferma il professor Comi: «Se guardiamo al passato, osserviamo il presente e immaginiamo il futuro per le forme progressive di SM – conclude – si vede che possiamo essere ottimisti, perché si è ormai diffuso un approccio globale infinitamente più operativo e produttivo di quando si sia fatto in passato. Non per caso, probabilmente, nell'ultimo anno due nuovi farmaci sono risultati attivi nelle forme progressive, uno è 'Ocrelizumab', già approvato sia negli USA che in Europa, l'altro è in valutazione e si chiama 'Siponimod'. Stiamo compiendo passi giganteschi per migliorare la nostra conoscenza scientifica e soprattutto le risposte pratiche che possiamo dare alle persone che stanno vivendo con la malattia».



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

**50'**

DA 50 ANNI  
LA SM NON CI FERMA

**SCLEROSI  
MULTIPLA**  
associazione  
italiana  
un mondo  
libero dalla SM

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

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**

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](mailto:LASCITI@AISM.IT)

|           |  |                 |  |
|-----------|--|-----------------|--|
| NOME      |  | COGNOME         |  |
| INDIRIZZO |  |                 |  |
| CAP       |  | CITTÀ           |  |
| TEL.      |  | DATA DI NASCITA |  |
| EMAIL     |  |                 |  |

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](mailto:aism@aism.it). Per un'informazione completa si rimanda al sito [www.aism.it](http://www.aism.it). La restituzione della presente compilata integra consenso al trattamento dei dati personali come da informativa.



**VUOI  
IL MIO  
NUMERO?**

dejavu.it



Paola Marella,  
conduttrice televisiva.

**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 Paola: 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**