

In Sicilia circa 6 mila le persone che hanno contratto il male, in Italia 72 mila: la speranza è nella ricerca

# Sclerosi multipla: "La malattia non deve avere l'ultima parola"

Intervista a Maria Grazia Anzalone, presidente della sezione Aism di Catania

CATANIA- L'Italia è un Paese ad alto "rischio" di Sclerosi multipla. Una diagnosi ogni 4 ore, 72.000 persone con SM in Italia, 2,3 milioni nel mondo. Un milione di questi ha la forma grave: 25 mila solo in Italia, 2.000 nuovi casi all'anno, 4 per 100.000 abitanti la sua incidenza tra i 20 e i 40 anni la fascia d'esordio. Un caso su 20 di sclerosi multipla insorge prima dei 16 anni di età e 2,7 miliardi di euro il costo totale annuo della SM in Italia. Questi i numeri della sclerosi multipla, malattia cronica, imprevedibile, spesso progressivamente invalidante e prevalentemente femminile, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva, colpisce le donne due volte più degli uomini.

La ricerca ha fatto grandi progressi, ma la sfida alla malattia non si ferma. AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è l'unica organizzazione ita-



liana che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla: da 45 anni è attiva sul territorio con più di 160 sezioni e gruppi operativi in cui operano più di 10.000 volontari. E' impegnata a diffondere una corretta informazione sulla sclerosi multipla, a sensibilizzare l'opinione pubblica, a erogare servizi adeguati, anche là dove il servizio pubblico non arriva. L'Associazione dialoga con le Istituzioni per affermare il diritto delle persone con SM alla piena inclusione sociale, alla salute, al lavoro, oltre ogni discriminazione.

L'AISM promuove e finanzia la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla dal 1986, anno in cui ha istituito il Fondo nazionale ricerca e ha emanato il primo bando di concorso per il finanziamento di progetti e borse di studio. Da allora, il sostegno alla ricerca scientifica è stato costante.

Negli ultimi 24 anni il finanziamento della ricerca sulla SM ha un ammontare di 47,4 milioni di euro. "Negli ultimi cinquant'anni la ricerca ci ha aiutato a comprendere meglio l'evoluzione della sclerosi multipla, ci ha permesso di diagnosticarla e di affrontarne le conseguenze fisiche e sociali, mettendoci a disposizione i nuovi farmaci, anche orali. La strada è tracciata nelle due direzioni: la prima, per bloccare il progredire della malattia a qualunque stadio di evoluzione sia arrivata, la seconda per ricostruire il

danno e riprendere la funzione. Ma il cammino da percorrere in entrambe le direzioni è ancora lungo e richiede finanziamenti significativi". Così spiega Maria Grazia Anzalone, presidente sezione Aism di Catania. Per quanto riguarda le ricerche scientifiche, nell'ultimo decennio nell'ambito della SM, hanno contribuito a individuare alcuni dei meccanismi patologici e nuovi bersagli terapeutici e di conseguenza molecole terapeutiche potenzialmente efficaci. I risultati concreti di questi studi sono molteplici: dalla sperimentazione nel mondo di oltre 50 nuove molecole farmacologiche potenzialmente più efficaci e più maneggevoli di quelle fino ad oggi a disposizione allo studio delle cellule staminali mesenchimali nelle persone con SM. Da ricordare: il potenziamento dei progetti di ricerca sulla SM pediatrica all'ampliamento delle prospettive di ricerca sulle forme di Sclerosi Multipla progressiva reso possibile dal sostegno offerto dai donatori che credono nei ricercatori italiani.

"I risultati ottenuti sono importanti - prosegue Anzalone - e il riconoscimento internazionale per il contributo italiano ci riempie di orgoglio. I fondi raccolti con Gardenia di AISM 2015 saranno impiegati in progetti di ricerca finalizzati a trovare, in particolare, nuovi trattamenti per le forme gravi di

sclerosi multipla ad oggi orfane di terapie. Investire nella ricerca vuol dire costruire il domani, la società dove vivranno le nuove generazioni le quali, anche se saranno chiamate ad affrontare nuove sfide, non dovranno più confrontarsi con i problemi di oggi". "Il contatto e il confronto con le persone con SM e i loro familiari permette ad AISM di conoscere i bisogni che compromettono la qualità di vita di tutti gli attori coinvolti nella Sclerosi Multipla", aggiunge la presidente.

"L'impegno di AISM - continua - è quello di restituire alle persone il loro senso di autoefficacia, il coraggio di guardare al futuro con determinazione e la speranza che la malattia non avrà mai l'ultima parola sulla loro vita".

E in Sicilia? "Sono circa 6 mila le persone con sclerosi multipla. L'AISM punta a migliorare la loro qualità di vita e la recente istituzione del Pdta (Percorso diagnostico terapeutico assistito) da parte dell'assessorato regionale alla sanità, voluto con forza da AISM, rappresenta uno dei passi più concreti.

"In AISM non si trova una lista della spesa di possibili alternative da scegliere poiché la sclerosi multipla è una malattia altamente individualizzata che richiede risposte personalizzate e non generalizzabili. AISM non è un ente erogatore di servizi che si sostituisce all'ente pubblico, ma è l'associazione delle persone con SM in quanto sono esse protagoniste delle scelte dell'associazione e registi di ogni azione. Pertanto ciò che consiglio alle persone con SM, soprattutto ai giovani e ai loro familiari, è di camminare al fianco di AISM al fine di costruire insieme le risposte che possono cambiare la realtà della malattia nel nostro territorio. Solo insieme possiamo costruire un mondo libero dalla Sclerosi Multipla, solo insieme possiamo sensibilizzare e orientare le scelte delle politiche pubbliche", conclude Anzalone.

Margherita Montalto

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Palermo

### I tesori del mare per i piccoli pazienti dell'Ospedale Civico

PALERMO- Al via la seconda edizione del progetto "Verde come le alghe, blu come il mare". L'iniziativa si rivolge ai piccoli pazienti del reparto di oncematologia pediatrica dell'Ospedale civico di Palermo. "Verde come le alghe, blu come il mare" è ideato e promosso dalla Soprintendenza del mare, che punta così a presentare le attività di ricerca archeologica subacquea e le ricchezze naturali del mare ai piccoli pazienti.

I bambini potranno conoscere le ricchezze storiche e naturalistiche dei nostri fondali e vedere da vicino le attrezzature utilizzate per le immersioni subacquee e per le ricerche archeologiche. Gli interventi saranno supportati da immagini e documentari. All'ideazione del progetto partecipano anche le insegnanti del progetto "Scuola in ospedale" dell'Istituto comprensivo "Nuccio" di Palermo. A supportare il progetto ci sono pure le due organizzazioni di volontariato che operano all'interno del reparto di oncematologia pediatrica del Civico: L'associazione siciliana per le immunodeficienze primitive "Spya" e l'"Aslti", associazione siciliana leucemie e tumori dell'infanzia - liberi di crescere.

Gli incontri si svolgono presso la ludoteca del reparto; complessivamente ne sono previsti quattro, l'ultimo dei quali si terrà a giugno, a conclusione del progetto. "Verde come le alghe, blu come il mare" è promosso nell'ambito delle attività di promozione e divulgazione della Soprintendenza del Mare. Nella passata edizione l'iniziativa ha suscitato grande entusiasmo tra i piccoli pazienti.

Andrea Uzzo

Twitter: @andreauzzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**Negli ultimi 24 anni sono stati stanziati 47,4 milioni di euro per la ricerca sulla SM**



Maria Grazia Anzalone (mamo)

FATTURAZIONE ELETTRONICA?  
INVIO E CONSEGNA?  
CONSERVAZIONE SOSTITUTIVA?



## Guida Monaci FEPA

La soluzione *all inclusive* a norma di legge per i fornitori delle amministrazioni pubbliche

Guida Monaci FEPA è la soluzione Web che consente di produrre, inviare e conservare le fatture elettroniche emesse nei confronti delle amministrazioni pubbliche con la certezza della consegna e monitorandone l'iter dei vari step.

- INVIO E CONSEGNA
- CONSERVAZIONE SOSTITUTIVA
- HELP DESK



info e contatti su [guidamonaci.it](http://guidamonaci.it)

**GMI GUIDA MONACI**  
Dynamic business solutions. Since 1870

TRE CANALI UNA SOLA REALTÀ

**TRSS**  
teleradiosciacca



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

tel. 0925 25655 - fax 0925 21255

pubblicità 800-012897 fax 0925 903672

via G. Amendola, 15 - 92019 Sciacca (AG)