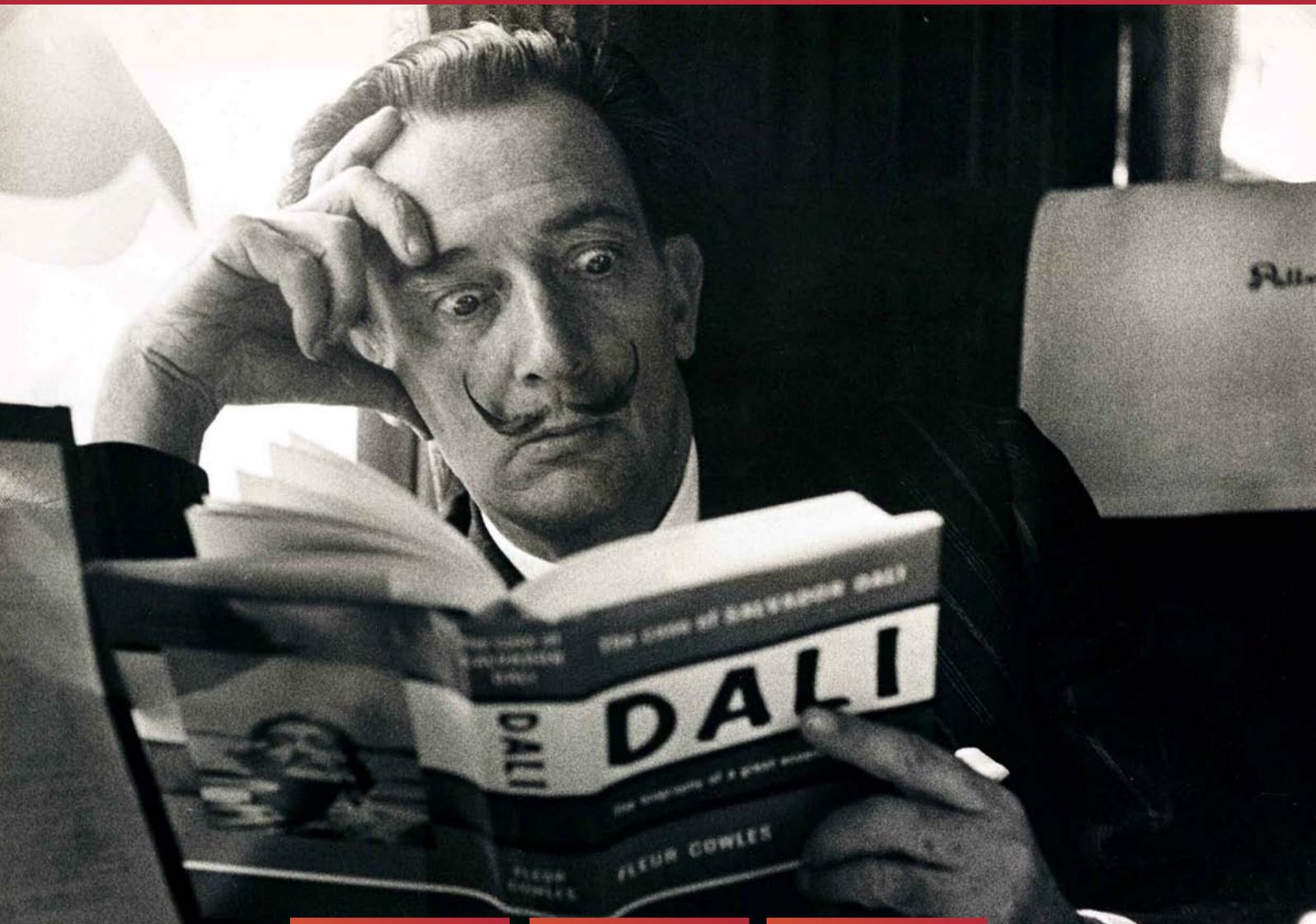


SM ITALIA

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

anno 11
numero 4
luglio e agosto

2010



periodico

DCOER0266 Omologato

Posteitaliane

inchiesta

Così la letteratura narra la disabilità

dossier

Turismo sociale: con AISM è realtà

intervista

Gabriele Greco: quando la fiction racconta la SM

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione italiana

un mondo
libero dalla SM



Siete pronti a partire... di nuovo?

Volontariamo days

La tre giorni di formazione dedicata a volontari e dipendenti AISM. L'evento associativo nato per far risaltare le passioni e le competenze di ciascuno di noi, per mettere a frutto nel miglior modo possibile le proprie nostre capacità.

10, 11 e 12 settembre 2010
Casa Vacanze «I Girasoli» Lucignano

SCLE^{smno}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale
Antonella Moretti

Redazione
Silvia Lombardo
(Coordinatore)
Manuela Capelli
(Segretaria di redazione)
Giuseppe Gazzola
Enrica Marcenaro
Valentina Questa
(Redattori)

Progetto grafico
Michela Tozzini

Comitato di redazione
Paolo Bandiera
Stefano Borghi
Gian Luigi Mancardi
Antonella Moretti

Hanno collaborato:
Luca Baldazzi, Isabella Baroni
Valeria Berio, Antonella Borgese
Manuela Capelli, Giada Elisi,
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Silvia Lombardo,
Enrica Marcenaro, Giulio Nepi
Valentina Questa, Grazia Rocca
Chiara Rossi, Pietro Scarnera

Consulenza editoriale:
Agenda [www.agendanet.it]

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

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Editoriale | 4

Tagli ai servizi sociali?
Noi non ci stiamo!

SM News | 5

Botta e risposta | 6

Il Caso | 8

Lo scrittore innamorato (della lettura)

Inchiesta | 9

Scrivere per ri-costruire:
così la disabilità si fa libro

Testimonianze, autobiografie, oppure racconti
pieni di senso dell'umorismo: così il mondo
dell'editoria sta scoprendo la disabilità.
Da Cesarina Vighy a Clara Sereni, scrivere
è terapeutico, e a volte è anche necessario

Ricerca | 13

Contro i sintomi della SM si studiano
cannabinoidi e stimolazione transcranica

Società | 16

Congresso FISH: ecco gli snodi cruciali
per il futuro dei disabili

Inserto Ricerca&Medicina | 17

Comincia il viaggio verso l'autonomia

Indipendenza, divertimento, voglia di stare con
gli altri: le persone al centro, e intorno il meglio.
È questa la filosofia dei Centri per l'autonomia
e il turismo sociale dell'Associazione,
una rete di case-vacanza nata nel 1999

Voci non profit | 25

Un patto europeo per i diritti
dei disabili in vista del 2020

Pianeta AISM | 26

Elezioni e bilanci
guardando al 2013

Un network
davvero «sociale»

Non solo profit | 30

La solidarietà
si coltiva con i semi di Saiwa

Dal Territorio | 31

Il tempo libero?
È sempre più di qualità

DonarSi | 32

Il cuore delle donne?
Batte per la solidarietà

Intervista | 33

Gabriele Greco:
se si accetta la vita com'è,
si rovescia il mondo

Sul piccolo schermo ha interpretato
un giovane con SM, raccogliendo la stima
del pubblico con e senza sclerosi multipla.
Ma per l'attore siciliano è stata anche
l'occasione per scoprire la vita di chi lotta
tutti i giorni contro la malattia

Noi, Giovani SM | 36

Università: tutti all'appello

Con il naso per aria | 37

Amalfi, dove fioriscono i limoni

Webvagando | 38

Che musica su MySpace!



in copertina: ©tipsimages/sspl

@ www.aism.it

Direzione e redazione:
Sede Nazionale AISM
Via Operai 40, 16149 Genova
Tel. 010.27131
Fax 010.2713205
redazione@aism.it

Fotocomposizione e stampa:
GMT Graphic Media Technology
Via Chighizola 34B R
16147 Genova

© 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:
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
Presidente Onorario:
Rita Levi Montalcini
Presidente Nazionale:
Roberta Amadeo

Chiuso in tipografia
il 6 luglio 2010
Copie stampate
e interamente diffuse 20.000

Il contenuto degli
articoli firmati è di piena
responsabilità degli autori.
I siti web segnalati sono
visionati dalla Redazione
prima della stampa.

L'AISM declina ogni
responsabilità su successivi
cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie
anche se non pubblicati,
non si restituiscono.
L'informazione fornita
dall'AISM non rappresenta
raccomandazione
o prescrizione terapeutica.
Per il consiglio specifico
consultate il Vostro medico.

 Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

Si ringrazia tips images
per la concessione gratuita
delle immagini
www.tipsimages.com

Tagli ai servizi sociali? Noi non ci stiamo!

Editoriale



In queste settimane abbiamo assistito su giornali e televisioni a una discussione sulla manovra finanziaria, protagonisti il Governo e le commissioni parlamentari preposte. «Protagonisti» perché hanno detto tutto e il contrario di tutto sui diversi aspetti dei tagli per «far quadrare» i conti dello Stato. Un aspetto rilevante della manovra è il taglio di fondi alle Regioni e agli enti locali, che ha risvolti considerevoli sui servizi per la non autosufficienza erogati nei territori. Senza contare che le Regioni sono coinvolte nel garantire il Servizio Sanitario Nazionale e, se mancano i fondi necessari, devono proporre ticket o effettuare tagli indiscriminati.

Dobbiamo dunque aspettarci che siano i direttori generali o altri funzionari a dover decidere se sia meglio curare una persona malata di tumore o una con SM? La situazione è assurda, tanto più che non si discute nemmeno su quali sprechi eliminare per avere un budget maggiore da destinare ai nuovi farmaci. Terapie che, pur costose, possono dare qualità della vita a chi ha malattie croniche.

A questo gioco non ci stiamo!

E non basta ancora, perché sempre in questi giorni qualcuno ci ha resi protagonisti nostro malgrado, ripetendo sostanzialmente che la colpa è dei disabili se i conti non quadrano. Non siamo l'unica categoria oggetto di tagli che è stata costretta a fare chiarezza per togliere alibi al Governo.

Il 7 luglio abbiamo dovuto andare in piazza a Roma e dire sui giornali la verità.

Per chi non lo sapesse, avremmo dovuto scendere in piazza già l'1 luglio: avevamo sospeso la manifestazione perché il relatore della manovra aveva prima dato ragione alle nostre richieste, salvo poi riproporre gli stessi emendamenti penalizzanti sull'invalidità appena ottenuto l'annullamento della nostra dimostrazione pubblica. Allora diciamo chiaramente che la maggioranza delle provvidenze sull'invalidità riguarda gli anziani non autosufficienti e non persone che con l'invalidità devono convivere per decenni. I falsi invalidi, determinati da italiani corrotti e corruttori, non li vogliamo nemmeno noi; ma questo non ha niente a che fare con tutti i veri invalidi. Non accettiamo che si trasformi l'indennità di accompagnamento, che serve a dare supporto per un'autonomia di vita, in un assegno di cura quando non c'è più la possibilità di vivere. Non accettiamo meschini giochetti sulle percentuali che di fatto penalizzano situazioni specifiche tra cui proprio la sclerosi multipla. Ancora una volta, a questo gioco non ci stiamo! ♦

Direttore responsabile

Mario Alberto Battaglia

SM NEWS

Per le agevolazioni auto ora basta il verbale

Cambia la documentazione da presentare per ottenere le agevolazioni fiscali sulle auto (Iva al 4% e detrazione Irpef del 19%). Le persone con handicap grave (art.3 c.3 della L.104/1992) non obbligati all'adattamento del veicolo, fino ad oggi dovevano presentare il certificato di handicap grave con espressa indicazione della grave limitazione alla deambulazione. La nuova circolare dell'Agenzia delle Entrate 21/E del 23/04/2010 accetta ora anche il verbale di invali-



dità, a condizione che vi compaia la dizione «invalido con totale e permanente inabilità lavorativa con impossibilità a deambulare in modo autonomo o senza l'aiuto di un accompagnatore», unito al riferimento esplicito della gravità della patologia. Per maggiori informazioni consultare il sito [\[www.aism.it\]](http://www.aism.it).

L'atorvastatina può influire sulla SM

Durante l'American Academy of Neurology di Toronto del 10-17 aprile scorsi, sono stati presentati i risultati di un piccolo studio americano di fase II condotto su 81 persone con SM, che ha evidenziato un influsso positivo dell'atorvastatina (80 mg al giorno) sulla progressione della malattia, riscontrata dalla risonanza magnetica.

Gli effetti positivi del riluzolo sull'atassia

Il riluzolo avrebbe effetti positivi sul trattamento sintomatico dell'atassia cerebellare, che causa una progressiva perdita della coordinazione motoria. La molecola (già impiegata sotto forma di compresse nella sclerosi laterale amiotrofica) è stata impiegata in uno studio finanziato da FISM e condotto dal gruppo di ricercatori italiani del CENTERS (Centro Neurologi-

co Terapie Sperimentali), coordinato dai neurologi dell'Ospedale Sant'Andrea, Il Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università La Sapienza di Roma. Nello studio, 40 persone con atassia cerebellare di diversa origine sono state trattate con placebo o con il Rilutek® al dosaggio di 100mg al giorno per otto settimane.

La rimielinizzazione migliora con il fingolimod

È on line lo studio di alcuni ricercatori canadesi, pubblicato su American Journal of Pathology di aprile, condotto per valutare l'attività del fingolimod, prossima terapia orale per la sclerosi multipla, su processi di rimielinizzazione. Fingolimod, somministrato successivamente alla demielinizzazione in vitro su colture di cellule di tessuto nervoso, ha migliorato i processi di rimielinizzazione. L'attività del farmaco ha interessato le cellule progenitrici degli oligodendrociti e gli oligodendrociti maturi (che producono mielina); tali effetti sarebbero mediati principalmente attraverso sottotipi del recettore S1P (recettore 1 della sfingosina-1 fosfato) studiato nell'ambito di altre sperimentazioni sul sistema immunitario.

Malattie neuromuscolari: on line i lavori della Consulta

Sul sito del Ministero della Salute [\[www.salute.gov.it\]](http://www.salute.gov.it) nella pagina dedicata alla Consulta delle malattie neuromuscolari (in «Commissioni e comitati») sono stati pubblicati i documenti finali dei 5 gruppi di lavoro tematici della Consulta, ai quali AISM ha partecipato con grande impegno e risultato negli scorsi mesi. Con la pubblicazione il lavoro di analisi e studio condotto dai gruppi assume quindi una veste di documento ufficiale, che potrà tradursi in buone prassi e modifiche normative. Sui lavori condotti dalla Consulta si veda no SM Italia n. 2 e 6/2009.

GRANDI APPUNTAMENTI

21-22 settembre, Varsavia

Annual Meeting European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)

25-26 settembre, Londra

Meeting International Pediatric MS Study Group

9-10 ottobre

Una Mela per la Vita

9-11 ottobre, Göteborg

Annual Meeting Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

13-16 ottobre, Göteborg

26th Congress European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS)
15th Annual Conference Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS)

Botta & Risposta

Il «caro certificato» per la richiesta d'invalidità

È vero che con le nuove procedure per la richiesta di invalidità, prima di presentare domanda occorre un certificato medico che ha un costo a carico del paziente che può arrivare fino a 100 euro?

Purtroppo è vero. La nuova procedura prevede un certificato introduttivo che il medico invia telematicamente all'INPS; non essendo incluso nei livelli essenziali di assistenza è considerata prestazione libero professionale e non rientra nella convenzione fra Federazione dei medici di medicina generale e Servizio Sanitario Nazionale. Non esiste dunque un prezzo unico e fisso stabilito a livello nazionale. Il prezzo dei certificati varia molto: in alcuni casi la Regione e la Federazione dei medici fissano una tariffa massima, cui i medici possono attenersi. In altri casi, a livello locale, è l'Ordine dei medici a dare un'indicazione, tuttavia i medici possono non tenerne conto. Quando invece viene a mancare ogni indicazione, il medico applica una quota a propria discrezione. Rileviamo che le tariffe richieste superano talvolta anche i 100 euro. Stiamo raccogliendo segnalazioni per valutare eventuali azioni di pressione a contrasto di tale incontrollato – e a nostro parere ingiusto – aumento di tariffe nel passaggio da certificazione cartacea a telematica. Al momento il cittadino non può far altro che pagare quanto richiesto. Non è indispensabile che il certificato sia redatto dal proprio me-

dico curante, pertanto si consiglia, di fronte a cifre eccessive, di rivolgersi altrove (ad esempio patronati) alla ricerca di tariffe inferiori.

Pensione e visita d'invalidità: ecco cosa fare se si trasloca

Sono invalida al 100% e percepisco l'indennità di accompagnamento. A breve trasferirò la mia residenza dalla Lombardia al Veneto: dovrò ripetere l'accertamento dell'invalidità? Come si fa per spostare l'accredito della pensione?

Lo spostamento di residenza da una regione all'altra non comporta la necessità di ripetizione della visita per la conferma del grado di invalidità; il suo attuale riconoscimento è valido in tutto il territorio nazionale. Dovrà però comunicare all'ente pagatore, ovvero INPS, i nuovi riferimenti per il pagamento degli assegni. Contestualmente potrà confermare o modificare la forma di pagamento precedentemente scelta per l'accredito dell'indennità.

Un amministratore per chi non è autonomo

Mia madre attualmente è allettata e impossibilitata a firmare e gestire i suoi bisogni quotidiani. Dovrebbe presentare la dichiarazione dei redditi, ma non posso firmare io per lei. Cosa posso fare?

La persona impossibilitata (fisicamente o psichicamente) nel gestire

gli interventi necessari a soddisfare i propri bisogni può richiedere la nomina dell'amministratore di sostegno. Tale figura, introdotta dalla L. 6/2004, non sostituisce la persona disabile nelle sue decisioni, ma la aiuta a realizzare ciò di cui ha bisogno. Può essere richiesta dalla stessa persona disabile o dai suoi familiari, ma anche dai servizi sociali. Va richiesta al giudice tutelare senza bisogno di avvocato. Verificata e valutata la situazione della persona, il giudice emette un decreto in cui specifica ciò che l'amministratore può compiere in nome e per conto del beneficiario, tra i quali appunto, ad esempio, la dichiarazione dei redditi.

Gli scooter elettrici non sono tutti uguali

Ho una disabilità motoria e vorrei acquistare uno scooter elettrico. Come devo comportarmi per strada? È considerato come una bicicletta? Posso circolare liberamente? Serve l'assicurazione? Se fossi coinvolto in un incidente cosa succederebbe?

Se il veicolo presenta i requisiti di cui all'articolo 46 del codice della strada e all'art. 196 del regolamento esecutivo (es. lunghezza massima 1,10 m; sedile monoposto; massa in ordine di marcia 40 kg; potenza massima del motore 1 kW; velocità massima 6 km/h per i veicoli dotati di motore, etc.) si tratta di un veicolo per uso di invalidi, che non neces-



In strada o sul marciapiede?
Gli scooter elettrici possono essere di diverso tipo, e a seconda dei requisiti cambiano anche le regole da rispettare

sita di immatricolazione e rc auto. Non può però circolare su strada, ma solo sui marciapiedi. Se invece il veicolo supera questi requisiti e rientra in quelli degli articoli 52 o 53 del codice della strada, viene classificato come veicolo a tutti gli effetti e ha quindi l'immatricolazione e rc auto, e può circolare su strada. In particolare lo scooter elettrico se supera anche uno solo dei requisiti dell'art. 46 per essere omologato e poter circolare deve rispondere ai requisiti degli art. 52 e 53, se no rischia una multa, se circola sul marciapiede, ed estrema pericolosità se circola per strada.

La «terapia delle api»? Con la SM non funziona

Ogni tanto si sente parlare di apiterapia: cosa è e quali conoscenze scientifiche si hanno al momento?

L'apiterapia consiste nel far pungere ripetutamente la persona interessata dalle api: secondo questa teoria, il veleno delle api agirebbe come una sorta di antinfiammatorio; alcuni studi hanno rilevato che certi componenti del veleno potrebbero inibire l'attività di molecole come l'inteleuchina beta-1, coinvolte nei meccanismi di tipo infiammatorio; l'apamina, inoltre, agendo sui canali del potassio potrebbe avere effet-

ti simili a quelli delle aminopiridine. Uno studio pubblicato nel 2005 su *Neurology*, aveva valutato gli effetti dell'apiterapia su 26 persone con sclerosi multipla, concludendo però che tale trattamento non riduceva né l'attività di malattia, né la disabilità, né la fatica. Altri lavori, condotti su una forma sperimentale di SM, hanno rilevato come il veleno non diminuisca la sintomatologia della malattia.

Auto, pedane e rimborsi: tutto dipende dall'Asl

Mio marito è invalido al 100% con accompagnamento. Io vorrei adattare l'auto con una pedana per il trasporto di una carrozzina: la Asl rimborsa le spese per questo tipo di modifica?

A livello nazionale sono previsti contributi da parte della Asl di residenza, nella misura del 20% rispetto alla spesa effettivamente sostenuta e documentata, solo per gli adattamenti alla guida. Gli adattamenti al trasporto sono esclusi, ma alcune regioni possono con propri provvedimenti stabilire di rimborsare parte delle spese anche per adattamenti al trasporto. Dovrà pertanto informarsi presso la propria Asl sull'esistenza di questa opportunità.

Ecco i consigli da seguire contro le lesioni cutanee

Cosa posso fare per evitare o almeno limitare la comparsa delle lesioni cutanee da glatiramer acetato?

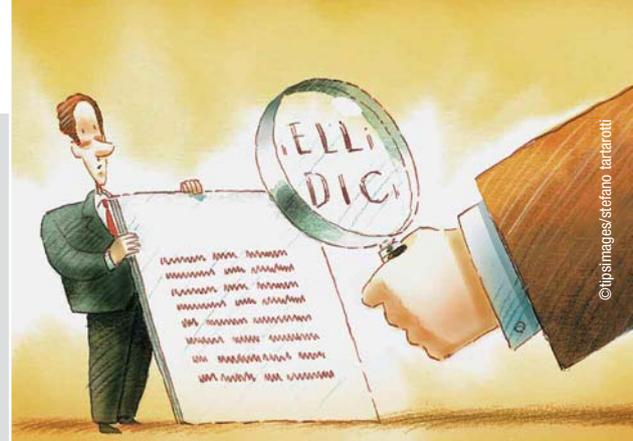
I farmaci iniettabili quali il glatiramer acetato causano spesso reazioni della pelle (arrossamento, lividi, dolore o indurimento cutaneo). L'indicazione principale per ridurre la comparsa è innanzitutto ruotare ogni giorno la sede di iniezione: tricipite posteriore, pancia - ad eccezione della zona intorno all'ombelico - parte anteriore laterale della coscia, glutei. La cute dove si inietta il farmaco deve essere palpata prima dell'iniezione per escludere arrossamenti, escoriazioni, cicatrici o altre alterazioni. Si possono inoltre mettere in pratica alcuni consigli: togliere la siringa del farmaco dal frigo almeno 30 minuti prima dell'iniezione per portarlo a temperatura ambiente, disinfettare la pelle e lasciare evaporare. Per fare l'iniezione, sollevare la pelle tra pollice e indice per isolare il tessuto sottocutaneo dal muscolo, impugnare la siringa come una matita e inserire l'ago per cm 1-1,5 con angolatura dai 45 ai 90 gradi rispetto alla cute. Utile anche adoperare un autoiniettore fornito dalla casa farmaceutica. Dopo aver iniettato il farmaco, estrarre velocemente l'ago e applicare un cerotto. È consuetudine usare ghiaccio o creme antinfiammatorie per provare sollievo, tuttavia non c'è prova scientifica che questi accorgimenti riducano le reazioni cutanee. ♦

INVIATE LE DOMANDE A:

Sede Nazionale AISM, via Operai 40, 16149 Genova, Fax: 010-2713205
numeroverde@aism.it, oppure telefonate al **Numero Verde 800-803028**



Il caso



Lo scrittore innamorato (della lettura)

«Qualche anno fa, per caso durante un viaggio in Florida, mi sono trovato in hotel con una donna già abbastanza anziana (è del 1940). Ha iniziato a raccontarmi la sua incredibile storia: prima suora, poi sposata con figli e, alla fine, guarita dalla SM che l'aveva accompagnata tutta la vita. Così ho avuto voglia di narrare il romanzo di questa esistenza intensa». Succede che le nostre vite siano anche meglio di un romanzo e che la letteratura, a volte, ne sia semplicemente l'eco. Paolo Graffigna racconta così l'ispirazione per il suo ultimo romanzo, «La morte non era niente» (Edizioni Paoline, 2008).

Lei, uomo, ha parlato in prima persona di una vicenda al femminile. Cosa le ha lasciato, questa immersione reale e fantastica insieme nel punto di vista dell'altra metà del cielo? «La voglia di cercare, di non perdere mai la speranza. E il gusto di ascoltare per lasciar nascere il racconto».

Di solito scrive libri gialli, come quelli su Rick Master. Perché amiamo tutti il meccanismo dei gialli, oggi? «Perché, nella finzione come nella realtà, siamo attratti dai fatti tragici e crudeli. Quasi ci annoiamo se non succede niente di drammatico. Il mistero, l'indagine, i colpi di scena sono il sale della fantasia che si alimenta al quotidiano».

Ha cambiato molti editori. Come funziona questo mondo: segue o anticipa i gusti dei potenziali lettori? «Non so: vedo che a volte buoni libri poco pubblicizzati funzionano meno di libri non troppo brillanti ma meglio promossi».

Lei è laureato in Lettere e insegna geografia all'Istituto Superiore Statale Nino Bergese di Genova. Perché un ra-

gazzo – ma anche un adulto – dovrebbe scegliere un libro per il tempo libero, invece che guardare la Tv o navigare nei social network? «Un libro è sempre un'avventura dello spirito, uno strumento per arricchirsi. E poi si imparano le parole e i modi per dire quello che si sente dentro».

Che rapporto hanno gli italiani coi libri, secondo lei? «Quando entro in libreria, c'è sempre un mare di gente. Mi colpisce però di più la gran quantità di libri continuamente stampati e offerti. Sembra quasi che tanti scrivano ma pochi leggano abitualmente, a guardare le statistiche».

Perché, scrivere che emozioni regala? «Forse nella società caotica di oggi il bisogno di esprimersi è più forte di quello di ascoltare. Scrivere è nutrimento per la fantasia, ti fa immergere in un'atmosfera, in un personaggio che tu stesso hai creato e che diventa più reale della realtà. Ma si può imparare a scrivere solo amando, prima, la lettura».

Come lo si insegna, questo amore? «Un adulto può portare sin da piccoli i suoi figli in biblioteca, farli giocare coi libri, prenderli in prestito, divertirsi a leggerli per loro».

Insomma: ad amare (la lettura) si insegna amando (i libri). Lei quest'estate cosa leggerà? «Penso di rileggermi tutto Camilleri. Studiare il suo modo di costruire gli intrecci è già un'avventura da godere».

Buone avventure a tutti, allora.

Paolo Graffigna: genovese, classe 1957. Ha pubblicato quattro romanzi gialli e noir, oltre al citato «La morte non era niente». Ha vinto diversi premi letterari.



APPROFONDIAMO

Scrivere per ri-costruire: così la disabilità si fa libro

© iStockimages/blendimages

Testimonianze, autobiografie, oppure racconti pieni di senso dell'umorismo: così il mondo dell'editoria sta scoprendo la disabilità. Da Cesarina Vighy a Clara Sereni, scrivere è terapeutico, e a volte è anche necessario _ di Luca Baldazzi

«Ho qualcosa di meglio da fare, io: recuperare la mia vita che sembrava ormai spezzata in due tronconi, prima della malattia e dopo la malattia». E allora «scrivo e scrivo, con una facilità e una felicità mai provate prima: quasi ho dimenticato la sfida a resistere per riversare nel mio libro quello che mi è capitato nella vita di bello e di brutto, entro ed esco dalla malattia come un fantasma attraverso i muri...».

Sono parole di Cesarina Vighy, la scrittrice veneziana con sclerosi laterale amiotrofica (Sla) che si è spenta a 73 anni il primo maggio scorso. Il giorno prima era uscito

per l'editore Fazi il suo secondo libro, «Scendo. Buon proseguimento». Già un successo, dopo il caso letterario dell'esordio, un anno fa, con il romanzo «L'ultima estate»: 40mila copie vendute e il Premio Campiello per l'opera prima. Sono parole che dicono molto. E illuminano un sentiero, nel fitto bosco dei rapporti tra letteratura e disabilità. Non è più tempo di pietismi, per fortuna, e nemmeno di eroismi. Ma neanche di rabbia o di sole rivendicazioni di diritti. Chi scrive sul tema della disabilità, che sia una persona direttamente colpita o un parente o amico, che usi la forma del romanzo o la narrazione

autobiografica, lo fa comunque prima di tutto per raccontarsi. Ricostruire, ricondurre a unità la propria esperienza, dare un senso alla propria storia. E mettersi anche in relazione con gli altri: non necessariamente, però, per chiedere aiuto. Ma prima di tutto per ritrovare un dialogo. Scrivere per cercare un «tu» a cui raccontare, offrire una testimonianza, a volte dare un consiglio. Con la voce e l'esperienza di chi la disabilità la vive di persona.

«I libri che narrano la disabilità – riassume Annalisa Brunelli, responsabile dell'ampia biblioteca del Cdh, Centro documentazione han-

Le parole per dirlo.

Nove libri recenti sulla disabilità

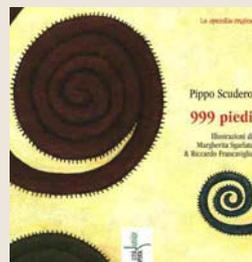
Dalle storie di vita vissuta ai romanzi: ecco alcuni consigli di lettura di Annalisa Brunelli, responsabile della biblioteca del Cdh di Bologna.

Elena Spagnoli Fritze
Il mondo è anche di Tobias
 Lapis, Roma, 2009
 Tratto dall'esperienza personale dell'autrice, il libro racconta il rapporto tra una madre e il suo bambino autistico, o meglio il viaggio di una mamma per penetrare e decifrare l'universo in cui vive il piccolo Tobias. Un universo che diventa reale anche per il lettore grazie alle illustrazioni oniriche e lunari di Michele Ferri.

Antonio Ferrara
I suoni che non ho mai sentito
 Fatatrac, Milano, 2004
 Miguel è un bambino nato sordo, ma che un pochino ci sente. Dal vociare dei suoi compagni di classe, per esempio, affiora ogni tanto qualche parola: la sera, a letto, Miguel le cuce insieme e inventa una storia. Con le illustrazioni dell'autore

Pippo Scudero
999 piedi
 Città Aperta, Enna, 2010
 L'eroe del libro è un millepiedi a cui, però, manca un piede. Fra i suoi fratelli, è l'ultimo ad arrivare quando la mamma chiama, in più inciampa in continuazione e non riesce a ballare come si deve. Tutto sembra condannare il nostro eroe ad essere "diverso", finché un'idea geniale non lo aiuterà a sentirsi come tutti gli altri. (illustrazioni di Riccardo Francaviglia e Margherita Sgarlata),

Gaia Rayneri
Pulce non c'è
 Einaudi, Torino, 2009
 "... lo ho pensato che Pulce non c'è e non ci sarà mai, non c'è per i periti e non c'è per i libri di mamma Anita, non c'è per le maestre perché non suona Bach... non c'è per tutti noi perché lei non è e non vuole essere come noi ce la immaginiamo". Quando la disabilità irrompe in una famiglia. "Non mi va di incanalare il dolore nelle solite categorie - dice l'autrice - : rivendico il mio diritto ad avere uno sguardo distorto, un'emozione distante. Ho cercato di non dipingerci come eroi, ma come una normale famiglia, in bilico tra affetto e nevrosi".



Per i più piccoli

Testimonianze



dicap di Bologna - rientrano quasi sempre in due filoni: le testimonianze dei familiari e le autobiografie. In passato, soprattutto negli anni Settanta e Ottanta, dominava in queste scritture un tono più «gridato», con la richiesta di auto-affermazione e riconoscimento dei diritti delle persone disabili». Questa tendenza resiste, ma è stata in parte superata dai fatti. «Si sono compiuti molti passi avanti - spiega Brunelli - sul piano delle leggi per l'integrazione sociale, scolastica, lavorativa delle persone con disabilità. Anche se siamo lontanissimi da una vera tutela della vita in-

dipendente, e le leggi restano spesso non applicate, i progressi comunque ci sono. Di conseguenza anche in letteratura, nella rappresentazione della disabilità, prevale una dimensione meno rivendicativa e più personale». Vivere la disabilità costringe ad un confronto quotidiano con il senso dei limiti, che comunque ci riguarda tutti: e questo apre la porta a riflessioni più ampie e universali. Sulla vita di relazione, sugli affetti, sul desiderio di raccontarsi, che può essere anche una terapia per affrontare le nostre paure. Forse anche per questo si incontrano

Scrivere per ri-costruire: così la disabilità si fa libro

Jean Louis Fournier
Dove andiamo, papà?
Rizzoli, Milano, 2009
"Adesso che Mathieu è andato a cercare la sua palla in un posto in cui non potremo aiutarlo a riprenderla, adesso che Thomas è ancora su questa Terra ma con la testa sempre più tra le nuvole, ho deciso di regalarvi comunque un libro. Il libro che ho scritto per voi. Perché non veniate dimenticati, perché siate qualcosa di più di una foto su un certificato di invalidità".



Pierre Mertens
Liesje, mia figlia
Cantagalli, Siena, 2007
Mertens, ora presidente dell'Organizzazione internazionale per la spina bifida e l'idrocefalo, non era preparato alla notizia che la sua prima figlia non sarebbe sopravvissuta che poche ore dopo la nascita. Liesje vivrà invece undici intensi anni che il padre riesce a raccontare con profonda partecipazione, convinto che "Lies ha dato un senso alle cose semplici perché era diversa. Le parole, grazie a lei, hanno ora un significato diverso".



Marco Missiroli
Il buio addosso
Guanda, Parma, 2007
Quando nel paese di R. nasce un bambino disabile, quando un adulto dà segni di pazzia o trasgredisce le regole, queste persone vengono addormentate con la polvere dolce. Una morte necessaria per conservare la purezza del paese e dei suoi abitanti. Ma il sindaco non vuole uccidere la piccola figlia, nata con una gamba sottile e un piede curvo. E così lei cresce, nascosta da tutti e con lo struggente desiderio di essere fuori, con tutti. Un bel romanzo sulla forza dei pregiudizi e la difesa delle differenze.



Kim Edwards
Figlia del silenzio
Garzanti, Milano, 2007
È davvero una figlia del silenzio la vera protagonista di questo romanzo di successo. Phoebe, rifiutata dal padre perché ha la sindrome di Down, rimane in ombra e senza voce mentre per più di 400 pagine seguiamo le vite difficili dei suoi veri genitori, del fratello e della donna che l'ha cresciuta. Vite schiacciate da rimorsi e rimpianti, che non sanno trovare la strada per una vera accettazione.



Andrea Pedrana
Roberta Pellegrini
La casa di Tolkien
Nutrimenti, Roma, 2007
Cosa succede quando in uno stesso romanzo si trovano tra i protagonisti una donna nana sposata ad un uomo con un deficit che rende le ossa del corpo fragilissime, un giovane manager, la sua collega, una bella urologa paraplegica, un anziano con problemi cardiaci, un indiano metropolitano e tanti altri personaggi improbabili, reali e verissimi? E se poi la storia si snoda fra le strade, le case e le cucine di una Torino nebbiosa e freddissima? Vi invitiamo a leggere subito questa storia, e chissà se anche a voi capiterà come a noi (e a Lella Costa che ha scritto la prefazione) che avremmo voluto non finisse mai.



Romanzi

molti libri con protagonisti disabili nella narrativa per ragazzi. In questo settore la disabilità sta entrando a spron battuto. Città Aperta, casa editrice della provincia di Enna, ha lanciato già dal 2002 una collana di albi per bambini interamente dedicata alla disabilità e alla diversità: si chiama «Lo specchio magico» e conta quattro o cinque titoli l'anno. A inaugurare la collana è stato «La bambina che non parlava mai», che racconta la storia di una piccola sordomuta, poi sono seguiti altri volumi come «Stelle di nebbia» di Fernando Albertazzi, dedicato alla relazione fra

la piccola Betta e una ragazza affetta da distrofia muscolare. E poi un libro dal tema impegnativo come «Gesù Betz», sulla vita di un uomo senza braccia né gambe, che riesce però a trovare il suo posto nel mondo (e anche l'amore). La diversità in generale è un argomento molto sentito dagli editori per ragazzi, proprio perché ai loro libri si chiede anche una valenza educativa. Il catalogo dell'editore fiorentino Fatatrac è un brillante esempio della tendenza in atto. Fra i titoli c'è ad esempio «Amiche d'ombra» di Arianna Papini, in cui l'autrice

rievoca l'incontro della sua infanzia con una bambina non vedente, sfociato poi in un'intensa amicizia. E un ruolo importante nel far sì che questi libri siano davvero efficaci lo giocano, naturalmente, le immagini. Accanto agli scrittori, quindi, è giusto ricordare l'attività degli illustratori, impegnati a tradurre in disegni la disabilità, col doppio compito di attirare i piccoli lettori e farli riflettere. A fare il punto sull'attenzione che la letteratura per ragazzi comincia a riservare alla disabilità ci prova il libro «La differenza non è una sottrazio-

ne. Libri per ragazzi e disabilità», a cura di Silvana Sola e Marcella (Lapis edizioni): è una riflessione collettiva sul tema, nata per iniziativa di Ibbly (International Board on Books for Young People), organizzazione non profit fondata in Svizzera nel 1953, e oggi in rete con più di 60 Paesi.

Se nella letteratura per ragazzi la disabilità non solo è affrontata ma è anche oggetto di studio, i libri «per adulti» sono ancora un po' indietro, ma comunque gli esempi non mancano. Abbiamo dialogato, sulle pagine di SM Italia, con la scrittrice Clara Sereni (vedi l'intervista sul n.1/2008), che ha raccontato nei suoi libri lo splendido rapporto con un figlio adulto con disagio psichico e il suo impegno quotidiano per «provare a migliorare un pezzetto di mondo». E grande successo hanno avuto negli ultimi anni i romanzi e i racconti di Pino Roveredo, scrittore triestino figlio di

genitori sordomuti, vincitore anche lui di un Campiello con «Mandami a dire». Narrazioni, le sue, che parlano con affetto di coloro che sono considerati «gli ultimi in classifica», e con sconcerto di una società che rifiuta di concepire e conoscere il senso della sconfitta.

Cesarina Vighy, che abbiamo citato all'inizio, è un caso a parte. Lei la «sconfitta» della disabilità l'ha esorcizzata con l'arma dell'ironia. «È la mia corazza di cartone – ha scritto – contro la paura e contro i mali del mondo». E il teologo Vito Mancuso ha detto di lei: «L'umorismo le consente di non cadere nella tetra psicologia del malato, ma di diffondere sempre con la sua scrittura una certa leggerezza spirituale». Davvero non è poco, se si pensa che l'oggetto dei suoi due libri – il romanzo «L'ultima estate» e l'epistolario «Scendo...» – è l'avanzare della malattia e la scoperta quotidiana di nuovi limiti: la progressiva

impossibilità di camminare, poi di parlare, l'affidarsi al computer e alla mail come unico canale di comunicazione col mondo. A raccontarlo è una testimone speciale: sua figlia Alice Di Stefano, che è anche editor di Fazi per la narrativa italiana e ha incoraggiato da subito la madre a scrivere della sua esperienza. «Su di lei – dice Alice – la malattia ha avuto un effetto paradossale: l'ha liberata dai suoi blocchi psicologici. Era una donna colta e spiritosa, aveva scritto in passato tante cose mai pubblicate perché temeva il giudizio degli altri. E a un certo punto ha sentito di non avere più niente da perdere». E forse tanto da guadagnare, dal «miracolo» della scrittura, perché, come ha detto una volta la Vighy stessa, «i miracoli li facciamo noi». Ne sono usciti due libri pieni di humour, scrittura elegante, aforismi alla Montaigne. Pieni di un coraggio e di uno stile che consolano. ♦



Dai libri a Facebook... e ritorno

Tra i tanti luoghi di dibattito, il tema della disabilità legato alla letteratura è approdato anche sul popolarissimo Facebook. Ecco i nomi di due gruppi di discussione.

La terapia della scrittura

Letteratura, disabilità e sentimenti

VUOI DIRE LA TUA SUL TEMA DELL'INCHIESTA?
Scrivi a redazione@aism.it

Contro i sintomi della SM si studiano cannabinoidi e stimolazione transcranica

Ricerca



Nel 2005 la rivista *Science* lo ha inserito tra i sei migliori neuroscienziati di Nord America e Europa. Lo scorso 26 maggio, il professor Diego Centonze si è aggiudicato anche il premio Rita Levi Montalcini, in occasione della seconda Giornata mondiale della Sclerosi Multipla. Responsabile del Centro di Riferimento Regionale per lo Studio della Sclerosi Multipla all'Università Tor Vergata di Roma, si deve a lui la fondamentale attività di ricerca sulle relazioni tra sistema immunitario, alterazioni della comunicazione tra le cellule nervose e danno neuro-degenerativo nella SM. Da ricordare inoltre i suoi studi dedicati all'indagine del possibile effetto terapeutico di trattamenti in grado di modificare la trasmissione tra le cellule nervose in persone con disabilità: un esempio di come sia possibile utilizzare i dati che provengono dalla ricerca di base per testare approcci terapeutici innovativi. Lo abbiamo incontrato per chiedergli cosa possono aspettarsi dalle sue ricerche le persone con sclerosi multipla.

Professor Centonze, ci può brevemente illustrare di quali ricerche lei si è occupato in passato?

«Misi piede per la prima volta in un laboratorio di ricerca circa 15 anni fa, dopo la laurea in Medicina e Chirurgia. Da sempre penso che occuparsi di assistenza ai malati e, insieme, di ricerca scientifica sia un grande privilegio, che ripaga abbondantemente il sacrificio di dividere il proprio tempo tra due lavori, a volte anche molto diversi tra loro. Questa opportunità non mi venne offerta alla Sapienza, dove ho studiato, ma alla Clinica Neurologica dell'Università Tor Vergata, diretta dal professor

Giorgio Bernardi, che da sempre investe in ricerca oltre che in assistenza. Fu quindi per me una grande fortuna essere accolto da Bernardi dopo la laurea.

Per circa dieci anni mi occupai di studiare i correlati sinaptici di malattie neurodegenerative quali la malattia di Parkinson e la malattia di Huntington. Il professor Bernardi mi inserì nel gruppo di ricerca guidato dal professor Calabresi, e a entrambi devo molto della mia formazione scientifica. Questa formazione si rilevò essenziale quando qualche anno fa divenne chiaro che anche nella sclerosi multipla possono avvenire dei processi di alterazione della trasmissione sinaptica simili a quelli che si verificano nelle malattie più classicamente considerate neurodegenerative».

Tra le sue numerose pubblicazioni scientifiche diversi titoli fanno riferimento al sistema degli endocannabinoidi: quali possono essere le implicazioni di tale ricerca nell'ambito della SM?

«Il sistema endocannabinoide è composto da molecole biologiche che ognuno di noi produce e che regolano sia la risposta infiammatoria, sia la trasmissione sinaptica e la sopravvivenza dei neuroni. Si capisce bene quindi come sia importante comprendere il suo funzionamento in condizioni fisiologiche e patologiche, poiché tanto il sistema immunitario che il sistema nervoso vengono interessati dalla sclerosi multipla. È auspicabile che in futuro siano disponibili dei farmaci che, modulando il sistema endocannabinoide, possano correggere in un sol colpo sia le alterazioni del sistema immunitario sia quelle del sistema nervoso in pazienti con sclerosi

Ricerca



multipla. A questo mira una parte consistente delle attività di ricerca del mio laboratorio».

Le persone con SM si aspettano tanto dai farmaci a base di cannabinoidi. Secondo lei tali farmaci sono stati fino ad oggi sufficientemente sperimentati o occorre investire di più?

«Non credo che i farmaci a base di fitocannabinodi (cioè estratti dalla cannabis sativa) possano rappresentare un rimedio davvero efficace nella sclerosi multipla. È innegabile che possano avere un certo ruolo nel controllo di sintomi anche invalidanti quali il dolore e la spasticità, ma non sono in grado di arrestare o rallentare l'evoluzione della malattia. Un problema principale di tali farmaci sono gli effetti collaterali, che ne impediscono l'uso a dosaggi adeguati. Noi stiamo cercando di capire se è possibile superare tale limite modulando il sistema degli endocannabinodi (cioè prodotti dal nostro stesso organismo) per avere degli effetti terapeutici maggiori con minori effetti collaterali».

Nell'ambito della sua attività di ricerca si è occupato di stimolazione magnetica transcranica, può spiegare ai nostri lettori che cosa è e quali utilità potrà avere nell'ambito della SM?

«La stimolazione transcranica è una metodica che permette di attivare le aree cerebrali di interesse mediante uno stimolo magnetico (stimolazione magnetica transcranica) o con corrente diretta (stimolazione transcranica a corrente diretta). Entrambe le metodiche si applicano a soggetti svegli, sono indolori e praticamente senza alcun effetto collaterale. Esse offrono da una parte la possibilità di testare specifiche ipotesi che provengono dallo studio della trasmissione neuronale in modelli animali di SM, e dall'altra possono rappresentare una valida alternativa al trattamento di disturbi anche molto invalidanti. Noi abbiamo infatti applicato con successo la stimolazione magnetica al trattamento delle spasticità, dei disturbi urinari e cerebellari, e la stimolazione diretta continua al trattamento del dolore nei pazienti con SM».

Un Premio per la ricerca made in Italy

Il Premio Rita Levi Montalcini è nato per riconoscere l'impegno dei ricercatori italiani dedicati alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla. Ogni anno una giuria conferisce il Premio a un ricercatore scelto tra una rosa di candidati proposti dal Comitato Scientifico FISM. Viene assegnato per l'attività svolta nella carriera scientifica e per la rilevanza internazionale del contributo dato alla ricerca sulla sclerosi multipla. Nel 2009 è stato assegnato a Roberto Furlan. Hanno ricevuto il prestigioso Premio Eleonora Cocco nel 2008, Stefano Pluchino nel 2007, Rosetta Pedotti nel 2006, Giuseppe Matarese nel 2005, Marco Rovaris nel 2004, Gabriella Costantin nel 2003, Luca Battistini nel 2002. L'edizione del 2001 aveva visto vincitori Massimo Filippi e Antonio Uccelli; nella primissima edizione, nel 1999, furono premiati Marco Salvetti e Gianvito Martino.



In occasione del congresso nazionale FISM le è stato consegnato il premio Rita Levi Montalcini. Che cosa rappresenta per lei questo premio?

«La conferma di lavorare nella giusta direzione. In fondo non è da tanto che mi occupo di SM e il fatto che la mia ricerca sia stata notata dai 'giganti' della SM in Italia mi onora particolarmente. Tengo però a ribadire che nulla avrei potuto fare senza l'entusiasmo dei miei collaboratori (prima fra tutti Silvia Rossi, ma l'elenco è davvero lungo) e l'appoggio di gruppi di ricerca di primissimo piano a livello internazionale, con i quali collaboro con grande soddisfazione. Penso per esempio a Luca Battistini e Marco Salvetti qui a Roma, Gianvito Martino, Roberto Furlan e Luca Muzio a Milano, Antonio Uccelli a Genova. Con tutti loro l'interesse comune rivolto a comprendere i meccanismi alla base della SM e al miglior trattamento dei pazienti con SM si è trasformato in un solido rapporto di amicizia».

Secondo la sua esperienza di formazione (che si è svolta in parte all'estero), come considera la ricerca nell'ambito della SM svolta in Italia? In quali settori di ricerca bisognerebbe investire maggiormente?

«Per quanto riguarda la SM, non credo che la ricerca italiana abbia molto da invidiare a quella che si svolge all'estero. Ho avuto modo di verificare personalmente e in più occasioni il grande rispetto e la grande considerazione che i nostri colleghi stranieri hanno dei gruppi italiani. Se proprio devo indicare un punto forse un po' trascurato, direi che è quello che riguarda l'assistenza e la ricerca rivolta a migliorare la vita dei pazienti con sclerosi multipla avanzata e grave disabilità. Le persone che si ammalano oggi di SM possono contare su terapie sempre più efficaci, mentre purtroppo non è cambiata di molto rispetto al passato la gestione dei pazienti resi invalidi dalla malattia».

— a cura di Grazia Rocca



Il Ministro Ferruccio Fazio consegna il Premio Montalcini 2010 al professor Diego Centonze

Il professor Diego Centonze, vincitore del Premio Montalcini 2010, ci spiega come i suoi studi possono migliorare la vita delle persone con SM



Società

Congresso FISH: ecco gli snodi cruciali per il futuro dei disabili

Lo scorso 26 e 27 marzo, la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), di cui l'AIMS è co-fondatrice e parte attiva dal 1994, ha vissuto a Vicenza il proprio Congresso annuale. Più di cento i presenti, in rappresentanza di 25 Associazioni aderenti e di 11 FISH regionali. Due giorni per ritrovarsi, approvare il Bilancio e partecipare all'analisi della strategia politica e delle scelte progettuali in campo, a confronto con i diversi rappresentanti istituzionali che hanno partecipato ai lavori. Il Presidente Pietro Barbieri, nella sua relazione, ha messo in evidenza come dopo le ultime due Finanziarie, che han-

to il parere favorevole del Consiglio di Stato allo schema di regolamento dell'Osservatorio preparato dal Ministero del Welfare. Ne faranno parte 40 membri, di cui 14 provenienti dall'associazionismo.

Una questione nodale per il futuro è, inoltre, quella della riabilitazione: il professor Massimo Fini ha presentato le linee di un vero e proprio nuovo Piano nazionale di indirizzo che è in via di definizione per il Ministero della Salute. Cruciale è anche l'ambito legato alle nuove procedure per l'invalidità civile (vedi l'insero di SM Italia n. 1/2010). Diversi interventi hanno segnalato nuove difficoltà per chi intraprende l'iter, dal mancato accreditamento del proprio medico di base per l'avvio della necessaria procedura informatica, all'aumento dei costi, sino alla confusione che regna nell'attuazione territoriale. Giampaolo Cioccia, del Coordinamento Generale Medico Legale Inps, ha segnalato che sono già 150.000 i medici di base che hanno aderito, evidenziando come si stia trasformando una macchina che per 30 anni ha operato con procedure diverse a seconda dei territori.

Per la FISH sono apprezzabili l'impegno di uniformità e trasparenza che la nuova normativa rappresenta e la possibilità di realizzare una banca dati nazionale con informazioni attendibili. Ma si ritiene che sia tuttora assente una riforma di sistema che accorpi i momenti accertativi e valutativi, legandoli al progetto di vita della persona. Infine, sul tappeto della Federazione è sempre più impellente la questione territoriale: oltre che a mantenere una forte dimensione nazionale, nei prossimi anni sarà quanto mai opportuno un rafforzamento dei livelli regionali FISH, con una capacità concentrica di essere incisivi nelle politiche sociali locali e di operare in sinergia nelle diverse zone d'Italia. **_ Daniele Granato**



La Federazione mette sotto la lente le attuali politiche: la speranza si chiama Osservatorio sulla disabilità



no inciso pesantemente sia sull'ambito sociale come su quello sanitario, la FISH abbia dovuto integrare la strategia del dialogo con le istituzioni con una più decisa condotta di rivendicazione nella quale, insieme alla Federazione Associazioni Nazionali Disabilità (FAND) e ad altre organizzazioni non profit operanti in ambito sociale, ci si è impegnati a «far alzare la voce» ai diritti – per usare il titolo di una campagna cui la Federazione ha aderito (vedi SM Italia n. 3/2010).

Un aiuto efficace in questa direzione lo potrà dare l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, previsto dalla L. 18/2009. Il 12 maggio 2010 è arriva-

Comincia il viaggio verso l'autonomia



Indipendenza, divertimento, voglia di stare con gli altri:
le persone al centro, e intorno il meglio. È questa la filosofia
dei Centri per l'autonomia e il turismo sociale dell'Associazione,
una rete di case-vacanza nata nel 1999 _ [Giuseppe Gazzola](#)



Diario di una giornata a Lucignano

Un viaggio immaginario ci accompagna fra le infinite opportunità che «I Girasoli» offrono per andare oltre la SM



cia per la nostra pasta fatta a mano e ravioli in salsa di stracchino; poi cinghiale in salmi e pesce fresco», mi ha appena annunciato Katia Nencetti, una delle due cuoche del ristorante) e poi si esce, si va a Cortona. «Qui la meta è partire», scriveva Ungaretti. In effetti, quando si arriva a Lucignano si ha voglia di raggiungere altre

altri mezzi e generosi volontari che ci accompagnano per rispondere a ogni necessità degli ospiti. Poi, in genere, il venerdì pomeriggio, si fa un salto all'Outlet di Foiano, l'appuntamento più gradito dalle donne. Lo scorso anno abbiamo organizzato 73 escursioni: le nostre navette hanno percorso 64.300 Km».



È lunedì mattina, e non sono in ufficio. Dalla tapparella filtra una luce quieta, animata solo dal cinguettio dei passerotti. Che succede? Già mi stavo scordando che sono in vacanza ai «Girasoli», la Casa Vacanze dell'AIMS a Lucignano (Arezzo). Cosa promette la giornata? Se lo desidero, alle 10 c'è la fisioterapia di gruppo. Un modo per tenere il mio corpo nella forma dovuta; farlo insieme ad altri mi fa dimenticare un po' anche della fatica. Pranzo toscano («di primo stiamo preparando focaccine con polenta, sugo con radicchio e salsic-

mete; i desideri, qui, si possono esaudire un po' ogni giorno. Elisabetta Favaro, vicedirettore della Casa e responsabile dell'animazione, lo conferma: «Proponiamo sempre un ricco programma settimanale di escursioni. Si va ad Arezzo e a Pienza, si trascorre un giorno intero a Firenze, si può andare a Lucca e Siena, Assisi e Perugia. Magari si fa una puntata sul Lago di Bolsena o a Volterra. Abbiamo studiato ogni gita, ciascuna pensata con un tempo di percorrenza massima di due ore. L'intenzione è coniugare l'incontro con la bellezza accessibile di zone meravigliose. Abbiamo un pullman con ventitré posti,

Pigro come sono, in realtà pregusto soprattutto le ore tranquille da trascorrere sulla sdraio a bordo piscina, coi miei romanzi prediletti. Il mio viaggiare preferito è quello della fantasia. «È vero, - aggiunge Elisabetta - qui abbiamo una biblioteca a disposizione degli ospiti, compresa di una videoteca e l'uso gratuito di Internet, proprio per garantire anche questo tipo di relax. Nel 2009 i nostri clienti hanno navigato

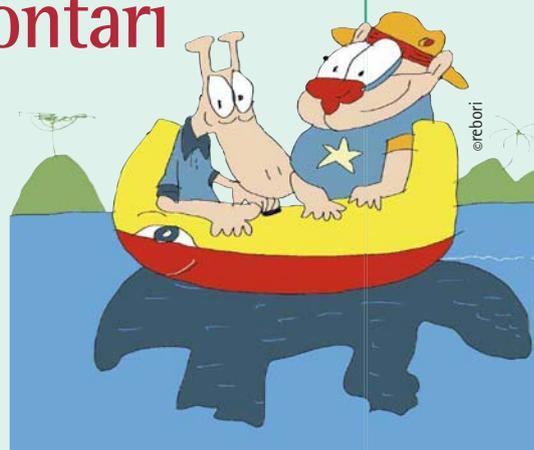


Le settimane a tema

Per ogni mese dell'anno, la Casa «I Girasoli» propone anche vacanze a tema. A febbraio, per esempio, c'è una settimana benessere, con corsi per la respirazione e la gestione dell'ansia, ma anche sulle maschere di bellezza e la cura della dieta. In autunno, a novembre, c'è la «Settimana cantine e vini». Dove si assapora il vino novello con due degustazioni nelle zone di Arezzo e Siena, e l'aggiunta di una visita a due frantoi per l'olio appena spremuto. Caratteristica è soprattutto la «Maggiolata» che, nelle ultime due domeniche di maggio, immerge gli ospiti nei sapori medievali del paese di Lucignano, con carri allegorici, sbandieratori e, alla fine, la «battaglia dei fiori».

Dietro le quinte con i volontari

C'è anche chi si prende le ferie per fare il volontario a Lucignano. È il caso di Eugenio (nome di fantasia) e viene da Caserta: «Mi chiamano ogni anno - dice - e alla fine mi ringraziano sempre per star lì, ma, dico la verità, per me è un piacere passare lì una o due settimane come volontario. Ci vado in agosto, perché posso prendere le ferie solo in quel mese». E cosa fai? «Dalle 8 del mattino fino alle 20 (ma talvolta fino alle 23) sto con gli ospiti per supportarne l'autonomia. Li accompagno alle escursioni, guido i mezzi della Casa, sto a bordo piscina per aiutare le persone con difficoltà motorie a entrare e uscire dall'acqua... ma queste sono vacanze anche per me».



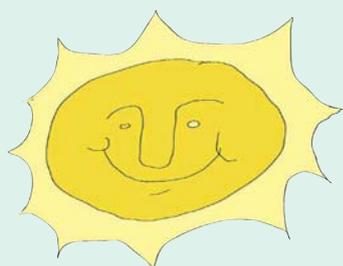
in rete per 1095 ore». Mia figlia invece è più pratica, ha deciso di seguire il corso per imparare a creare piccoli gioielli... ma sempre a patto che ci vada anche quel ragazzo olandese con gli occhi chiari che ha intravisto ieri sera all'arrivo. Uno dei tanti ospiti stranieri che qui, ogni settimana, sono di casa, allargando un po' anche i confini dei nostri rapporti col mondo. Il corso di degustazione di vini e formaggi invece sembra essere adatto a me, goloso come sono; qui ti viziano e non te ne devi nemmeno vergognare. La cucina è strepitosa: ogni giorno tre primi, tre secondi, un buffet di frutta e verdura, vini eccezionali e aromi che non dimenticherai. La cuoca assicura: «La cucina di Lucignano è uno dei nostri fiori all'occhiello:

l'accoglienza, per noi, non è solo una parola, è anche un gusto. E, infatti, molti vengono in cucina a ringraziarci. Usiamo solo prodotti freschi, che cuciniamo in giornata con passione. Niente burro, ma olio extravergine di oliva. E stiamo attenti anche a chi vuole mangiare vegetariano». Solo nel 2009 la Casa Vacanze ha registrato 8.684 ospiti: per Elisabetta Favaro il motivo principe di una vacanza a Lucignano è semplice: ci si diverte seriamente. E racconta: «dovevi vedere tutti gli ospiti venerdì sera, alla cena a tema a bordo piscina. Tutti, anche i più seri, sono stati al gioco e hanno gustato anche le novità. Poi, con la piscina aperta anche in notturna, più di uno ne ha approfittato per l'ultimo bagno, quello di mezzanotte: qui tutti possono farlo; c'è sempre un bagnino o il personale a bordo piscina per assistere l'entrata e l'uscita dall'acqua anche di chi

ha difficoltà motorie». I numeri del 2009 dicono che, in 195 giorni totali di vacanza organizzata, le ore di animazione e attività (corsi, escursioni, degustazioni) sono state 500, 7250 le ore di assistenza e 250 quelle di fisioterapia. Questa, dunque, è una vacanza con molte opportunità di scelta. Le carrozzine, gli scooter e gli ausili di vita quotidiana sono a disposizione di chi ne ha necessità. Volendo, si possono noleggiare due macchinine con cambio automatico, così uno può andarsene in giro per conto proprio. «E sai qual è la soddisfazione migliore per noi - chiude la Favaro - ? Quando qualcuno ci chiama per dirci che, dopo tre o quattro anni, cambierà destinazione. Significa che siamo stati come un trampolino di lancio per chi non usciva più da casa, e che qui ha riscoperto il gusto di poter andare in giro liberamente, oltre la SM».

Con il turismo sociale cresce la qualità di vita

Dal 1999 l'AIMS fa crescere modelli reali per vacanze di valore. Accessibili da chiunque, i Centri dell'Associazione promuovono l'integrazione e il cambiamento sociale



Era il 1999 quando l'Associazione inaugurò la Casa Vacanze «Il Girasoli di Lucignano» (Arezzo). Mario Alberto Battaglia, volontario in AISM da 36 anni, Presidente per 21, ricorda così le motivazioni che condussero a quella scelta: «Uno degli ideali condivisi

negli anni prima del '90, durante le assemblee dei Soci e negli incontri con le persone, era il sogno di realizzare una struttura dove poter stare insieme e avere qualità di vita, promuovere un turismo accessibile a tutti. Allora c'erano meno diritti riconosciuti, meno terapie e, quindi, la qualità di vita era ancora più fondamentale di quanto non sembri oggi». Per questo fu aperta e progressivamente migliorata la struttura di Lucignano. Un'esperienza unica, ma anche un modello di riferimento, che l'AIMS si è impegnata a promuovere in altri territori. Infatti, lo scorso anno è stata inaugurata a Porretta Terme (Bologna), nel cuore dell'Appennino tosco-emiliano, una nuova struttura, Villa Matteucci. E si sta lavorando per nuove aperture a Bo-

va Marina (Cz) in Calabria e ad Auronzo di Cadore (Bl), in Trentino. Insieme rappresentano i «Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale» dell'AIMS. Cerchiamo ora di capire cosa sono e come intendono essere.

Una scelta fondamentale: le persone al centro e intorno il meglio

Anzitutto, l'idea del «Centro» rimanda a uno spazio ove ci si muove a 360°. Questa azione a tutto campo è ciò che l'AIMS realizza per e con le persone con sclerosi multipla ed è anche la «visione strategica» che guida la realizzazione delle diverse tipologie dei Centri che gestisce. L'Associazione, infatti, ha dato vita nel tempo a 4 Centri di riabilita-



Una storia «in progress»

Lucignano sorge su di un colle a 400 metri sul livello del mare, in Valdichiana. Dista 28 km da Arezzo, al crocevia con Siena e Perugia. La Casa Vacanze «I Girasoli» è stata aperta nel 1999 grazie ai contributi di partner come Coop e Trenta Ore per la Vita e alla generosità di molti cittadini, tra cui la famiglia Tassi. Da allora la Casa ha continuamente migliorato la propria offerta, per rispondere alle richieste crescenti da parte degli utenti.

In particolare sono stati realizzati:

- nel 2006, **10 bungalow**, di cui 9 completamente accessibili;
- nel 2007, la **nuova ala** dell'immobile e **11 nuove camere**;
- nel 2008, altre **16 nuove camere**, una **seconda piscina** e nuove **aree verdi**;
- nel 2009, il completamento della **copertura della piscina riscaldata**.

Il 4 settembre 2009 ha avuto luogo l'inaugurazione ufficiale delle nuove strutture, con consegna di una targa ufficiale di ringraziamento dell'AIMS a Fondazione Monte dei Paschi di Siena e a Esselunga, che hanno finanziato la costruzione delle opere di miglioramento. Totalmente accessibile, oggi la struttura dispone di **51 camere** e **10 bungalow** e può ospitare fino a **120 persone**.

E per il 2011 è previsto l'ampliamento di cucina e ristorante. Per informazioni e prenotazioni, consultare [www.likehome.it] (e-mail: info@likehome.it) o telefonare a: 0575.819020.



zione (Genova, Padova, Rosà-Vicenza e Aosta) e a quattro Centri socio-assistenziali (Trieste, Padova, Torino - appena inaugurato - e Parma, dove è anche attivo un modulo di tipo residenziale: al riguardo vedi Inserto SM Italia n. 5/2009). È in questo orizzonte ampio che trova il suo migliore significato anche la realizzazione dei Centri per l'autonomia e il tu-

rismo sociale. Dentro l'intero panorama dei progetti e delle iniziative promosse dall'Associazione, si rintraccia il filo rosso che si impegna a garantire l'alta qualità di vita, possibilità reale e diritto anche per chi ha la sclerosi multipla. Per la qualità di vita, l'autonomia è un valore sommo. I progetti dei Centri di riabilitazione e dei Centri socio-assistenziali

puntano a promuovere il massimo di autonomia possibile, ma l'autonomia ha anche il colore del tempo libero, della possibilità di muoversi, di non chiudersi in casa con la propria malattia, e di stare dove stanno tutti, potendo vivere in libertà le relazioni con gli altri e i propri tempi di vacanza. A questo mirano i Centri AISM per la promozione dell'autonomia:



Nelle pagine precedenti i dintorni dei "Girasoli", a sinistra l'inaugurazione delle nuove strutture con i rappresentanti Esselunga e Montepaschi e un momento di vita sociale. In questa pagina relax in piscina



► Comincia il viaggio verso l'autonomia

sono luoghi realizzati con cura, strutture prive di ogni barriera fisica ma anche sociale e culturale, vivibili in totale libertà. Tony Golfarelli di Forlimpopoli (Forlì), uno dei volti della campagna AISM per i volontari («servono supere-roi, come te»), ospite affezionato de «I Girasoli», racconta: «Torno spesso a Lucignano: lì, con la tua carrozzina elettrica, puoi essere autonomo al 100%, muoverti in tutti gli spazi, gestire in totale libertà ogni tempo della giornata». L'AISM, inoltre, punta a promuovere il turismo sociale. Marcella Mazzoli, Direttore della Casa di Lucignano e responsabile AISM dell'area Sviluppo Rete Associativa e Risorse Umane, spiega al riguardo che «l'Associazione promuove per le persone con SM la possibilità di fruire di un'offerta

turistica uguale a quella di tutti gli altri, anzi, insieme a tutti gli altri». Vuol dire che la Casa è una possibilità di vacanza che può essere attraente per tutti, non solo per le persone con disabilità. A Lucignano e negli altri Centri nati sullo stesso modello, si promuove e costruisce una interazione sociale autentica tra chi ha la SM e chi non ce l'ha.

Ci sono turisti che arrivano a Lucignano da tutta Europa. Gli uni imparano a regolarsi sugli altri, tutti scoprono in presa diretta che un hotel costruito con criteri di piena accessibilità è più funzionale per tutti, non solo per qualcuno.

La Casa di Lucignano, come è nel DNA dell'AISM, si «centra» sulla persona dell'ospite, tramite un'accoglienza attenta a fare sentire ogni ospite come a casa

sua. Ed è così, nelle relazioni che si aprono, che l'AISM riesce anche a incidere sul territorio locale, come fa notare, da ultimo, la stessa Mazzoli: «Non solo la comunità locale ci ha accolto bene, ma a poco a poco sta cambiando per includerci sempre meglio. Oggi, per esempio, il Museo di Lucignano è stato reso accessibile e così i negozi. Molti concittadini vengono da noi a fare volontariato e la nostra piscina è normalmente aperta alla gente del luogo». Insomma: la struttura, con gli intrecci che ha aperto e fatto crescere, ha portato a un cambiamento anche culturale nel territorio in cui si colloca. Potremmo anche chiamarli, dunque, «Centri» del cambiamento sociale. Centri che cambiano e fanno cambiare, giorno dopo giorno. ◆

Mare o montagna? Con AISM si può scegliere

Dalla Marmolada alla Sila, da Milazzo a Lignano Sabbiadoro,
ecco alcune proposte delle Sezioni AISM



Un sito internet, ma soprattutto molti luoghi fisici: le opportunità di vacanza che l'AISM propone alle persone con SM spaziano su orizzonti ampi, dal mare alla montagna, anche grazie al prezioso apporto delle Sezioni territoriali. In un rapido giro d'Italia ne abbiamo raccolto alcuni esempi significativi.

A Messina, il Lido Open Sea

Arriva alla nona stagione di apertura il Lido «Open Sea», gestito dalla Sezione di Messina sulla spiaggia di Milazzo: un'esperienza innovativa e già consolidata, che ogni anno accoglie circa 180 persone con disabilità provenienti da tutta Italia. La spiaggia e tutto l'ambiente circostante, dalle docce ai bagni,

sono completamente accessibili. La presenza di operatori specializzati e degli opportuni ausili (le carrozzine Job, che hanno ruote in gomma) consentono alle persone con disabilità di muoversi sulla spiaggia e godere della balneazione assistita, sia in mare che nella piscina del Lido. Open Sea, come dice il nome stesso, è aperto a tutti, secondo l'ottica di integrazione sociale che guida le scelte dell'Associazione anche in ambito turistico. Per informazioni e prenotazioni contattare la sede AISM di Messina al numero di telefono 090/46699.



MESSINA



LASTE

A Laste, una finestra sulla Marmolada

«Un posto meraviglioso: guarda il Civetta e il Pelmo e, in pochi chilometri, si arriva di fronte alla Marmolada, per un picnic in riva al ruscello. Portiamo anche le carrozzine in funivia sul Pordoi, a 2300 metri, oppure scendiamo al Lago di Alleghe. Ovunque trovia-



mo natura, pace e allegria». Così Gianni Antonello, volontario AISM di lungo corso, parla della Casa Vacanze di Laste a Rocca di Pietore (Belluno), inaugurata nel 2001 e gestita ancora oggi dal Gruppo Operativo di Martellago, Sezione di Venezia. La Casa Vacanze è una ex-scuola resa completamente accessibile, con 6 posti letto per persone con SM, più 6 per i loro accompagnatori. I volontari del GO, ogni anno, garantiscono l'apertura della Casa per 6 turni di 15 giorni, mettendo a disposizione cuochi, personale per le pulizie degli ambienti comuni e autisti. Per muoversi, data la pendenza, serve la carrozzina elettrica. Per saperne di più telefonare al numero 041/5401550 o scrivere una mail a aism.martellago@libero.it.



COMO

Da Como, in vacanza insieme all'AISM

Già dal 1988, puntualmente, la Sezione organizza vacanze per le persone con SM. E dal 2007 sono due i momenti proposti: una settimana a Lucignano e dieci giorni a Lignano Sabbiadoro, presso il Villaggio Turistico Ge.Tur. Qui sono circa 40 le persone con SM: familiari e volontari vanno insieme al mare; la vacanza è studiata per essere vissuta in autonomia godendo insieme delle buone relazioni con gli altri. Piscina, mare, pineta, shopping, incontri comunitari e divertimento caratterizzano le giornate. Un'infermiera del Centro Sclerosi Multipla di Como, fresca di Master Universitario AISM in Gestione del Paziente con SM, ha offerto il proprio competente supporto alla vacanza 2010. Funziona da tre anni anche un «Infopoint AISM Beach», che offre informazioni sull'AISM, la Sezione e i suoi servizi, formazione sanitaria e risposte ai diversi quesiti dei partecipanti.

Da Cosenza, sul fresco della Sila

«Raccogliamo sempre il bisogno e il desiderio che la Sezione AISM organizzi un tempo di vacanza per i propri assistiti. È un'esperienza





COSENZA

molto richiesta e attesa». È dal 2002 che la Sezione di Cosenza organizza una vacanza in montagna; si svolge a Trepidò ormai da due an-

ni, nella Sila Crotonese, presso una Casa accessibile, messa a disposizione dalla Curia di Crotona. Sono circa 60 le persone (con SM e no, volontari, giovani in servizio civile) a partecipare all'esperienza. Ma, c'è anche chi, per seguire l'AIMS in vacanza, prende licenza dal Servizio Civile svolto in Associazione. A Trepidò sono presenti anche gli operatori di una cooperativa locale;



praticamente gratis, garantiscono l'assistenza sanitaria. «È un momento importante anche per rafforzare una positiva immagine associativa – dicono in Sezione –: il territorio provinciale è molto vasto, alcuni soci abitano a 130 km dalla sede; questo è l'appuntamento annuale in cui ci si può incontrare tutti insieme. Si fanno conoscere i servizi, si creano sinergie che proseguiranno nel resto dell'anno». ♦

In breve...



Likehome.it: nuovo portale per partire con AISM

Nel 2010 è stato inaugurato il sito [www.likehome.it], che si aggiunge all'ormai classico sito [www.igirasoli.ar.it]. Offre informazioni su tutte le strutture dell'AIMS per l'autonomia e il turismo sociale, le iniziative, le promozioni, le novità che si preparano. Informarsi e prenotare è semplicissimo: basta un click.

Villa Matteucci, Porretta Terme

Situata a 400 metri sul livello del mare è l'ultima struttura nata in casa AISM, inaugurata nel 2009; è composta da una palazzina a 3 piani, suddivisa in 5 appartamenti completamente accessibili, più uno spazio comune. Presso le vicine terme è possibile eseguire sedute di fisioterapia e riabilitazione neuromotoria. È una meta appetibile anche in inverno, per la sua vicinanza con le stazioni sciistiche. Per informazioni e prenotazioni da parte di privati, i recapiti sono gli stessi de «I Girasoli». Eventuali gruppi delle Sezioni AISM possono invece rivolgersi a Giovanni Martino, Responsabile Centri Socio-Assistenziali AISM, telefonando al numero 335/7624847.



La Casa Vacanze di Ischia

Per chi ha buona autonomia e ha semplicemente bisogno di una struttura accessibile, senza assistenza o animazione, AISM gestisce anche due appartamenti a Ischia, con vista sul mare (che è a 4 chilometri). Ogni appartamento può ospitare 6 persone. Per notizie dettagliate e prenotazioni entrare in [www.likehome.it] o telefonare al numero 0575/819020.



Un patto europeo per i diritti dei disabili in vista del 2020

Voci non profit



Primo: chiedere. Poi, chiedere ancora e ancora. Sembra questo il percorso (o forse il destino) dei 65 milioni di persone con disabilità che vivono in Europa. Del resto sono le domande che generano le risposte e altra via non c'è, nemmeno nel 2010. Aspettarsi che il mondo politico e la società civile riconoscano «spontaneamente» e, soprattutto, «praticamente» il diritto delle persone con disabilità a vivere come tutti, in ogni ambito, non è un'opzione realistica, tanto più in epoca di crisi economica. Era il 2007 quando a Bruxelles le delegazioni dei 27 Paesi dell'Unione Europea consegnarono 1.364.984 firme per chiedere un'efficace legislazione continentale a tutela delle persone con disabilità, superando ogni forma di discriminazione. Fu una grande dimostrazione della capacità del movimento internazionale di valorizzare gli strumenti della democrazia partecipativa per ottenere l'eliminazione delle barriere architettoniche, culturali e sociali che comprimono la vita quotidiana delle persone. Ma, quasi tre anni dopo, è chiaro che quelle firme sono state ignorate. Ed ecco il rilancio, potente, dell'European Disability Forum (EDF), l'organizzazione che dà voce a tutte le persone con disabilità della Ue: nei mesi scorsi, tra marzo e giugno, a più riprese il Forum ha chiesto alla Commissione europea di adottare come vincolante per tutti gli Stati membri un nuovo Patto europeo sulla disabilità, inserendolo direttamente in «Europa 2020», il piano strategico per le future politiche economiche e sociali dell'Unione. Al momento non esiste un progetto a lungo termine che in tema coordi-



©tipimages/bitagentur

ni le azioni dell'Unione e quelle dei singoli Stati membri. Serve, appunto, un salto di qualità. Servono realizzazioni concrete. A questo mira il Patto per la disabilità. Si occupa delle questioni oggi ritenute nodali: la crescita del livello occupazionale, la protezione sociale, il diritto all'istruzione, la promozione della crescita e della competitività delle persone con disabilità, la ricerca e le politiche per un migliore accesso all'informazione e alle nuove tecnologie.

Secondo l'EDF il Patto per la disabilità dovrebbe essere l'ottava 'azione faro' dell'Europa verso il 2020, in aggiunta alle sette presentate dal Presidente della Commissione, Manuel Barroso. In ogni caso, la questione della disabilità dovrà essere considerata in almeno quattro dei grandi obiettivi

previsti: un lavoro per almeno il 75% delle persone fra i venti e i sessantaquattro anni, la riduzione del tasso di abbandono scolastico al di sotto del 10%, una laurea o un diploma per almeno il 40% dei giovani e venti milioni di persone in meno a rischio di povertà. Lo ha riconosciuto, del resto, anche l'ungherese Laszlo Andor, commissario all'Occupazione, affari e inclusione sociale: «Si deve tener conto delle persone con disabilità e delle problematiche che le riguardano in ognuna delle iniziative faro previste nella Strategia 2020». In gergo, si tratta del «mainstreaming» della disabilità all'interno delle politiche dell'Unione Europea, ossia dell'«ingresso nel flusso principale». Saranno i fatti, come sempre, a mostrare se le intenzioni si tradurranno in realtà. Intanto non bisogna abbassare il tiro. E continuare a chiedere. _ Giada Elisi



Sono passati tre anni da quando i Paesi della Ue si sono impegnati a fermare le discriminazioni, ma i progressi latitano. L'European disability forum rilancia la sfida

Elezioni e bilanci guardando al 2013

Ad aprile l'Assemblea Generale AISM ha votato per rinnovare il Consiglio Direttivo, i Collegi e i Consiglieri FISM. È stata l'occasione per tirare le fila di tre anni di lavoro e ringraziare chi si è impegnato nell'Associazione _ di Giuseppe Gazzola



Non possiamo cambiare la direzione del vento, ma possiamo modificare quel-

la delle vele per raggiungere la meta. Lo avevamo detto tre anni fa all'Assemblea. Oggi sappiamo che cambiare la direzione del vento si può: con un lavoro di squadra che mira a un mondo libero dalla sclerosi multipla».

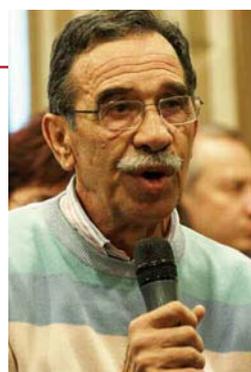
Così, all'Assemblea Generale AISM dello scorso aprile, il Consiglio Direttivo Nazionale ha concluso la relazione sul proprio mandato trien-

nale, prima di aprire le elezioni per il nuovo Consiglio Direttivo Nazionale (vedi pagina a fianco), il Collegio dei Probiviri e quello dei Sindaci, e i tre consiglieri di amministrazione della FISM di nomina AISM. Le elezioni sono sempre tempo di bilanci e nuovi progetti: l'Assemblea elettiva dello scorso aprile, così, ha riletto i percorsi, le difficoltà affrontate, gli obiettivi rag-

D'Ercole-Paciotti: il nuovo tandem alla guida di AISM

«Iniziamo un lavoro di squadra, per potenziare la capacità dell'Associazione di affermare i diritti di tutte le persone con sclerosi multipla in Italia». Ecco, quasi all'unisono, le prime dichiarazioni di **Agostino D'Ercole**, eletto Presidente Nazionale AISM dal nuovo Consiglio Direttivo, riunitosi per la prima volta lo scorso 5 giugno, e di **Maria Teresa Paciotti**, nuovo Vice Presidente Nazionale.

Agostino D'Ercole insegna Economia all'Università di Siena ed è sposato con una persona con SM. È stato



Presidente della Sezione di Siena dal 1995 al 2007 e nell'ultimo triennio è stato Presidente del Coordinamento Regionale AISM e della FISH Toscana, oltre a essere membro del Consiglio di Amministrazione FISM. «Ritengo che la mia elezione – spiega – rappresenti per l'Associazione l'intenzione di consolidare in tutte le Regioni il percorso verso l'affermazione del protagonismo delle persone con sclerosi multipla, in particolare della loro capacità di porsi come interlocutori autorevoli delle istituzioni e di incidere sulle



Tutti i nomi del Consiglio Direttivo

L'Assemblea generale ha eletto nel Consiglio Direttivo Nazionale: **Patrizia Aytano (Genova); Claudio Conforti (Roma); Maria Antonietta Contenta (Messina); Maria Teresa Paciotti (Como); Medoro Savino (Taranto); Antonello Ardito (Cantanzaro); Arturo Asti (Savona); Adolfo Balma (Bologna); Luciano Criscione (Ragusa); Sara Dalmasso (Cuneo); Agostino D'Ercole (Siena); Rosanna Locchi (Arezzo); Vittorio Morganti (Pescara); Ivonne Pavignani Malagoli (Modena); Adriano Vespa (Ascoli Piceno).** A tutti l'augurio di un lavoro proficuo, che aiuti l'AIMS a raggiungere tutti i propri obiettivi. Insieme ai Consiglieri uscenti, un ringraziamento particolare va a **Roberta Amadeo, Presidente Nazionale AISM nel triennio 2007-2009**, per la vitalità inesausta, la passione e la forza di visione con cui ha rappresentato e guidato l'Associazione in questo triennio.

giunti dall'Associazione negli ultimi tre anni. In particolare, riconoscendo il valore del percorso effettuato, l'Assemblea ha anche approvato il Bilancio Sociale 2009 che, come già lo scorso anno, ha messo in evidenza le azioni cardine effettuate e i risultati ottenuti rispetto ai nove obiettivi strategici che l'Associazione si è data per il periodo 2008-2013. Insieme è stato approvato il nuovo Codice Etico

dell'AIMS e definito il Programma generale di attività per il 2010. Durante i giorni dell'Assemblea si è svolta anche la Conferenza delle persone con SM – con un rappresentante per ogni Sezione – che ha eletto Roberta Amadeo come suo nuovo presidente e si è confrontata sui bisogni delle persone con SM a partire da un'indagine di rilevazione effettuata dall'Associazione nel 2009. Infine, l'Assemblea

2010 è stata l'occasione per fare il punto sullo stato della ricerca, attraverso la relazione del Comitato scientifico AISM. Anche nel 2009 la ricerca italiana è stata molto produttiva, con 60 lavori scientifici dei ricercatori finanziati da FISM pubblicati sulle principali riviste. Di particolare interesse i risultati sulle nuove terapie orali con fingolimod e cladribina, pubblicati a inizio 2010. ♦

politiche sociali, così da garantire a tutti il diritto pieno di vivere fino in fondo la propria vita, oltre la sclerosi multipla». Negli anni scorsi, infatti, il neo Presidente ha dato corpo nella propria Regione a una solida rete di collaborazione tra Associazioni non profit, ottenendo una serie di provvedimenti regionali importanti per la qualità della vita quotidiana delle persone con SM. Ora l'Associazione intende fare tesoro di questo percorso e rilanciarlo su scala nazionale. «Ci tengo molto a sottolineare – aggiunge D'Ercole – che, insieme alla Vice Presidente Paciotti e a tutto il nuovo Consiglio Direttivo iniziamo, anzi proseguiamo un lavoro collettivo, come è nel DNA dell'Associazione, perché solo così saremo in grado di operare con successo per realizzare il nostro Piano strategico fino al 2013, a maggior ragione in un settore così complesso come è quello delle politiche sociali e dell'affermazione dei diritti delle persone con

SM». Una delle persone con sclerosi multipla già impegnata nell'ambito delle politiche sociali è proprio Maria Teresa Paciotti: 46 anni compiuti il 10 giugno, sposata e madre di tre figli (22, 20 e 11 anni), è stata Consigliere Provinciale della Sezione di Como e, dal 2008, svolge il ruolo di Esperto Welfare per la Regione Lombardia. «Sono molto felice di questa nomina, perché mi sembra rappresenti un percorso di continuità nella scelta dell'Associazione di dare fiducia ai più alti livelli a noi persone con sclerosi multipla. La scelta iniziata tre anni fa con Roberta Amadeo, giovane, donna e prima persona con SM a diventare Presidente, prosegue con questa nomina. Avverto fortemente la responsabilità di dare voce alle esigenze di tutte le persone con SM in Italia, che oggi sono attive, informate e vogliono partecipare pienamente alla costruzione di un mondo libero dalla sclerosi multipla».

Un network davvero «sociale»

Il primo toolkit made in Italy è realizzato da AISM.

Una guida per fare comunicazione sociale in modo efficace per un mondo libero dalla SM _ di **Enrica Marcenaro**

Internet e social network. Per molti sono mondi sconosciuti. Per altri invece rappresentano il momento più affascinante della giornata. All'inizio Internet era quasi un mondo a parte, un posto popolato da addetti ai lavori, fanatici della tecnologia, e gente arrabbiata, capace anche di polemiche virulente. Ma col crescere degli utenti la rete è diventata più «normale», più aperta. Internet, anzi l'Internet 2.0, è ormai comunità che riflette e produce riflessioni di qualità. È andata così che anche noi italiani siamo diventati 2.0: abbiamo i nostri neologismi, siamo riusciti a fare nostro l'allegro e cacofonico gergo specialistico, siamo diventati un popolo di blogger, che 'posta' o 'cinguetta' tra tag, status, profili e tweet... Tutti

strumenti che siamo prontissimi a usare appena leggiamo una notizia sbagliata su un quotidiano o su un blog qualunque, o ascoltiamo una dichiarazione poco chiara. Insomma, non vogliamo più stare a guardare. Persino i media non possono più funzionare con una redazione centrale che da sola decide cosa dire al suo pubblico: oggi parlano anche i lettori (si interrogano, denunciano, interpretano e raccontano), attratti da un mondo in cui si diventa autori e scrittori, editori e opinionisti. AISM scommette su questa generazione di persone, giovani e no, con la mente libera da schemi, e scommette sulla tecnologia che informa e sensibilizza. Ecco perché dallo scorso maggio (in occasione dell'XI Settimana nazionale della sclerosi multi-



pla) è nata la Guida AISM ai social media. Il toolkit [www.aism.it/socialmedia] è uno strumento dedicato ai volontari e agli attivisti AISM, ma anche agli operatori no-profit in genere e a tutte le persone che desiderano impegnarsi e sostenere una causa sociale usando i Social Network e la rete. Fornisce linee guida, regole, suggerimenti (e 4 video-tutorial) che aiutano a capire i social media, offre spunti di riflessione per cogliere le opportunità e potenzialità offerte da queste nuove piattaforme, per comprenderne pienamente il loro ruolo e impatto sociale. In pratica, indicano la strada per diventare un attivista digitale. La Guida, primo esempio italiano di questo tipo in ambito no-profit, è realizzata da AISM e dalla sua équipe di web editor, con la consulenza di esperti di settore, grazie anche al sostegno di Novartis e Merck-Serono. Il toolkit AISM per il web 2.0 rappresenta una tappa fondamentale di un più ampio progetto per lo sviluppo delle strategie web dell'Associazione.

Se il mondo dei social network in



fondo non è altro che una rete sociale, come un qualsiasi gruppo di persone connesse tra loro da diversi e differenti legami, ricordiamo anche che quello on line è un mondo che ci rende liberi, più creativi e più consapevoli. E' soprattutto sul web che si risveglia la voglia di far progetti e di «dire», perché lì ci sentiamo liberi di farlo in qualunque momento e in qualsiasi condizione. Siamo una generazione che vive nella rete, che crede in una tecnologia che mette in primo piano le persone, che è capace di favorire ogni intelligente strumento di informazione, conoscenza e condivisione. Anche se il web è pieno di cose che sembrano frivole e passeggiare, non bisogna perdere di vista il suo merito fondamentale. Internet non serve solo a rivelare agli altri pezzetti di sé, ma soprattutto a conoscere: è uno strumento intelligente, che serve a partecipare, mobilitarsi, stare insieme, collaborare... e, anche a sentirsi più vivi, come capita quando si crede a un valore che si può condividere e difendere.

Ma per sfruttare la rivoluzione 2.0 anche il settore sociale deve aprire i propri confini. Per questo AISM sceglie nuovi modi di comunicare, favorisce l'organizzazione in rete delle informazioni, dei servizi, del lavoro. Crede nel coinvolgimento di nuove generazioni, è alla ricerca di nuovi interlocutori. Strano ma vero: la tecnologia ci rende più umani e più creativi. È un mondo giovane e «sveglio», quello dei social network, ed è un mondo giovane quello a cui AISM si rivolge e per cui si impegna. Tra gli obiettivi di AISM, i social media rappresentano l'opportunità di allargare il movimento a un numero sempre maggiore di volontari, attivisti e simpatizzanti.

La «missione social media» di AISM è un ulteriore strumento a difesa

Una tecnologia per diventare attivisti digitali

Il toolkit AISM è una cassetta degli attrezzi virtuale per il web 2.0.

È colorato di arancio, proprio come quelli in cui si ripongono gli attrezzi di lavoro, solo che in questo caso non ci sono cacciaviti e chiavi inglesi, ma suggerimenti, norme (privacy compresa) e consigli. Coordinate utili, adatte a esperti e non, pensate per imparare passo dopo passo cosa sono e a cosa possono servire strumenti come Facebook, Youtube, Flickr, Delicious e Twitter, a cui sono dedicati interi approfondimenti. Ma non solo. La Guida contiene infatti un

«Codice AISM per l'uso dei Social Media», indispensabile per capire regole, limiti, opportunità nell'uso del nome e dell'immagine AISM su web, per supportare volontari e operatori della rete territoriale AISM, ma anche quei sostenitori che scelgono di aderire al movimento e di diventare attivisti dell'Associazione. E, inoltre, contiene espliciti riferimenti ai principi contenuti nel Codice Etico AISM e FISM e nello Statuto e Regolamento in vigore.

Nell'ottica di cogliere tutte le opportunità offerte dai social network, è in preparazione anche un altro toolkit dedicato al «digital storytelling», una guida all'utilizzo di strumenti video e testuali in formato digitale per raccontarsi e raccontare attraverso il web. Anche le storie individuali, raccontate in prima persona, rappresentano infatti una grande opportunità per creare comunità, far sentire le persone meno sole, informare e mobilitare attivisti, simpatizzanti e donatori.

delle persone legate al mondo della SM, che di poco ha anticipato la proposta del nostro governo per il «Codice di autodisciplina a tutela della dignità della persona sulla rete internet», in seguito alle misure anti-privacy introdotte da Mark Zuckerberg, fondatore e proprietario del colosso Facebook.

C'è da scommettere che a proposito di garanzie di qualità nel web ci sarà da scrivere ancora, tanto e a



lungo: e se la comunità del web ha sviluppato ormai una quantità di regole e schemi, che via via verranno tarati e approvati, è vero che alcuni consigli non guastano...

AISM ne propone alcuni, e ricorda a tutti che imparare a usare bene le risorse della rete non può che essere un vantaggio.

Magari, ricordarlo ci servirà: seguite questo consiglio. Altrimenti girate pagina. ♦

La solidarietà si coltiva con i semi di



Accumulare ore di riabilitazione per le persone con SM. Torna la campagna «Il tuo aiuto vale più ore», che vede ORO Saiwa di nuovo al fianco dell'Associazione.

In omaggio per chi partecipa i semi di melo _ di Daniele Granato

La solidarietà, quella che «vale ancora di più», è anche una questione di semi. Nel senso che chi si lascia coinvolgere non si limita a un gesto una tantum, ma contribuisce a diffondere nell'intero contesto sociale il germe di un mondo diverso. I semi, si sa, se annaffiati con cura,

con SM quel sostegno concreto alla qualità della vita che sono le ore di riabilitazione. Già nel 2009 l'azienda, per merito della campagna «Il tuo aiuto vale ore» (vedi SM Italia n. 4/2009) offrì 80.000 euro (pari a 2.000 ore di riabilitazione), cui vennero aggiunti altri 12.500 euro grazie agli acquisti dei clienti.

Quest'anno l'azienda, rafforzando ulteriormente il proprio apporto, metterà 100.000 euro a disposizione di un progetto di terapia riabilitativa dell'Associazione. E torna a invitare i cittadini a «fare salire» insieme il monte ore di terapia acquistando uno dei prodotti indicati, con una campagna di spot televisivi che avrà eco anche sui principali mezzi della carta stampata.

Nei supermercati e ipermercati che aderiranno, i clienti troveranno pieghevoli informativi creati appositamente. I consumatori che compileranno e invieranno ad AISM la cartolina che verrà consegnata, riceveranno dall'Associazione la tessera di sostenitore FISM per avere aderito all'iniziativa. E chi allegherà due prove di acquisto riceverà una speciale cartolina contenente i «Semi della Solidarietà», una bustina con 3 semi di melo Cotogno Giapponese e le indicazioni per la semina. Perché la solidarietà che si prolunga nel

tempo, è un valore aggiunto. E che per AISM e Kraft Foods la continuità del percorso comune non sia solamente uno slogan lo dimostra, per esempio, l'impegno creativo dei dipendenti, che si aggiunge a quello dell'azienda e dei clienti: «Alta fedeltà» è il titolo (quasi emblematico) del musical andato in scena lo scorso maggio a sostegno della causa della SM.

Così come preziosa è stata, nei giorni di «Una Mela per la Vita» 2009, l'esperienza di «volontariato d'azienda» che ha visto una volta ancora insieme ai banchetti nelle piazze i volontari AISM e il personale dell'azienda, che si ripeterà nel 2010. «In Italia ben 120 dipendenti hanno partecipato lo scorso anno alle nostre iniziative di volontariato aziendale - ha sottolineato Valerio Di Natale, amministratore delegato di Kraft Foods Italia -. Kraft, che è la seconda azienda alimentare del mondo, da tempo si impegna per fare una delicious difference nelle comunità in cui opera, attraverso la lotta alla fame e la promozione di stili di vita salutari».

Non a caso, dunque, anche quest'anno il Gruppo Kraft Foods vivrà l'esperienza del volontariato d'impresa il 9 e 10 ottobre, in occasione della nuova edizione di «Una Mela per la Vita». ♦



crescono giorno dopo giorno. E cambiano il terreno su cui attecchiscono. Così la pensano AISM e Kraft Foods, che quest'anno rinnovano una partnership ormai storica. «Il tuo aiuto vale più ore» sarà il titolo della nuova campagna di Kraft a sostegno dell'Associazione.

Da settembre a dicembre, con una speciale connessione a «Una Mela per la Vita», l'azienda inviterà i propri clienti ad acquistare i prodotti della linea di biscotti ORO Saiwa per mettere a disposizione delle persone

Il tempo libero? È sempre più di qualità

Dalle gite in fuoristrada alle piscine accessibili, in tutta Italia le Sezioni AISM lavorano per aumentare le possibilità delle persone con SM

Lucania: 25 disabili in giro nei parchi Hanno la SM e si muovono in carrozzina, ma per una settimana si sono messi alla guida di quad e fuoristrada tra parchi e riserve naturali della Lucania. Giuseppe Sciaraffa e Mimmo Sant'Angelo, Presidente dell'AISM di Cosenza, sono stati tra le 25 persone con disabilità protagoniste (dal 29 maggio al 5 giugno scorsi) di «Bosc to bosc», iniziativa realizzata grazie alla sinergia con l'Associazione «Dinamica One». Sciaraffa ha commentato: «Esperienze come questa fanno uscire dal tunnel, ci convincono che la vita regala anche a noi sapori autentici».

Aosta: buon vino e solidarietà Bere in modo responsabile è importante, ma se è anche solidale è meglio. È quello che è successo il 30 maggio ad Aosta, nell'ambito della 18esima edizione di «Cantine aperte». Nelle 25 aziende vinicole valdostane aperte al pubblico per l'occasione era presente uno stand dell'AISM dove, con un'offerta minima di 8 euro, i visitatori hanno potuto ricevere un calice serigrafato da portarsi in giro per le degustazioni.

Alessandria: tutti in campo per l'AISM Nell'anno del Mondiale di calcio, ad Alessandria si mette al



centro del campo la solidarietà. È successo il 2 giugno, quando la Polisportiva Cabanette, la Nazionale Letizia Francescana e gli Amici di Simonluca hanno dato vita a un triangolare di calcio il cui ricavato è stato devoluto alla Sezione AISM della città piemontese.

Busto Arsizio: quando ridere fa davvero bene Ridere unisce. Il Gruppo Operativo di Busto Arsizio e la locale Associazione Pollicino, che si occupa di accoglienza per minori, il 29 maggio hanno raccolto 780 persone al Teatro Manzoni per assistere allo spettacolo «Ridi'n blu», organizzato dai comici di Zelig e Colorado Café. Circa 5000 mila euro per ciascuna Associazione il frutto della solidarietà dei concittadini.

Padova: si canta e si corre Sempre più lanciato il Coro AISM della Sezione di Padova (nelle foto): dopo il successo del concerto a Camposam-



piero, il 26 maggio il CorOrchestral si è nuovamente esibito al Ceod. Ma non è l'unica novità: anche il Gruppo Sportivo AISM di Padova ha fatto il proprio esordio ufficiale, lo scorso 25 aprile, alla Stracittadina.

Perugia: pulmino nuovo e intesa per le piscine accessibili Lo scorso 27 maggio un Citroen Jumper attrezzato è stato donato da Coop Umbria Casa alla Sezione AISM di Perugia, alla presenza del Presidente Elsa Picchio e del Consigliere Mauro Belligi, che hanno spiegato: «Servirà per accompagnare le persone con SM alle visite mediche e alla riabilitazione. Le aiuterà anche a venire in Sezione per socializzare e partecipare al programma di 'Attività fisica adattata'». Sempre da Perugia, una buona notizia: la Sezione locale e il Comune hanno aperto una collaborazione per garantire l'accessibilità delle piscine comunali alle persone con disabilità. ♦

Il cuore delle donne? Batte per la solidarietà

Secondo i dati dell'Istituto per la ricerca sociale sono le donne a donare di più per aiutare gli altri. Una tendenza riscontrata anche in tante storie di donazioni all'AIMS, come quella di «zia Gianna» _ di **Enrica Marcenaro**



«Un abbraccio e tanti auguri a voi e alle vostre famiglie». Con questa frase si chiude la disposizione testamentaria redatta a vantaggio di AISM da una signora che si firma «zia Gianna». Una frase vergata con una calligrafia precisa e ordinata, priva di cancellature e ripensamenti.

Leggere le sue parole è una sorpresa e la sensazione che resta è una piacevole serenità. È una scrittura che si legge in un soffio, ma il senso della commozione che ti si insinua dentro, ti resta a lungo: «Ho molta fiducia in voi e nel vostro futuro operato... rimane in me la speranza che la ricerca scientifica internazionale ed italiana possano trovare nel frattempo la vera cura per vincere la scler-

rosi multipla, questa lunga malattia invalidante che colpisce soprattutto giovani donne che devono convivere con essa per una lunga serie di anni! A Dio piacendo forse questo avverrà, intanto cerchiamo di essere un po' più vicini a chi soffre! Un abbraccio e tanti auguri a voi e alle vostre famiglie». È un testo breve ma intenso, che riesce a trasmettere una serena determinazione a credere nella vita e a ben sperare nella vita, anche dopo la morte.

Storie come questa sono una grande ricchezza di AISM. E non tanto perché si risolvono in risorse che vanno a registrarsi nel bilancio economico di AISM (quest'anno i lasciti testamentari di cui è beneficiaria si quantificano in oltre 2 milioni di euro), ma perché sostengono l'impegno quotidiano dell'Associazione a non lasciare solo nessuno, e a credere, persino al di là delle risposte. Questo testamento rappresenta un esempio significativo di quanto rilevato nella relazione compiuta dall'Istituto per la Ricerca Sociale (IRS) e pubblicata recentemente da Il Sole 24 ore, secondo cui un terzo degli italiani dona al non profit: nel 23% dei casi al settore socia-

le, nel 19% in quello della salute. Un altro 18% va alla tutela dei beni storico artistici, e il 14,30% alla difesa ambientale. L'IRS rileva inoltre che sono gli over 55 a donare di più, ma dichiara che sono soprattutto le donne, che nel complesso dei donatori saltuari risultano superiori del 57%, ad essere le più attente ai bisogni sociali.

Ma non è tutto. Anche per quanto riguarda la stima dei trasferimenti di ricchezza mortis causa, ovvero la successione testamentaria al non profit, la generosità si coniuga soprattutto al femminile, con previsioni ben superiori, pari al 72% dei casi come ultime volontà di donne. Ecco, quindi, statisticamente spiegato il perché dei 13 lasciti testamentari di cui AISM è stata beneficiaria per lo scorso 2009 (2.169.213 euro): dieci rappresentano il gesto ultimo di donne, tutte multi-donatrici. Dallo studio non si evince l'attenta e affettuosa visione della vita di queste donne; non si dice grazie per il loro impegno imperituro a voler rinnovare il mondo, e per voler affidare ad altri la propria fiducia. Tocca a noi farlo, anche se non è facile raccontare storie come queste: grazie «zia Gianna». ♦

Gabriele Greco: se si accetta la vita com'è, si rovescia il mondo

Sul piccolo schermo ha interpretato un giovane con SM, raccogliendo la stima del pubblico con e senza sclerosi multipla. Ma per l'attore siciliano è stata anche l'occasione per scoprire la vita di chi lotta tutti i giorni contro la malattia _ di Giuseppe Gazzola

«L'attore è un uomo finto che dice cose vere con parole finte o un uomo vero che dice cose finte con parole vere?». In effetti tra verità e finzione, nella vita di un attore come in quella di ciascuno di noi, c'è un confine di cartavelina: ci sono entrambe necessarie e passiamo dall'una all'altra quasi senza accorgercene. Eppure, parlando per più di un'ora con Gabriele Greco, il «bello» protagonista della fiction «Capri 3», capisci cosa vuol dire «entrare nella parte» e ti rendi conto che si può essere veri fino in fondo anche recitando, imparare a vivere dai personaggi in cui si entra, emozionare e fare pensare anche chi quelle trame vive realmente ogni giorno.

Chi è l'attore, Gabriele?

«C'è chi ci mette se stesso al 100%, legando la propria personalità al personaggio; e c'è chi solo con l'abilità tecnica riesce a riprodurre stati d'animo e modi di essere che, senza essere suoi, arrivano fin nelle midolla delle persone. Penso si debbano amalgamare le due scuole: ogni personaggio che interpreti deve avere qualcosa di tuo, di vero, di personale».

Fuori dal set, allora, come sei di persona?

«Credo di avere un mio equilibrio, ma devo sempre cercare. Sono una persona contenta, ma emotivamente sono un vulcano. Sono riflessivo, calmo, sin da quando ero piccolo. E tro-

vo una vena di ottimismo anche nelle fasi negative».

A proposito di negatività, come dobbiamo fare per le parti di noi che non ci piacciono?

«Io mi sono battuto a lungo con me stesso, nel non accettare certi tratti di me, nel volerli modificare in ogni modo. Ma è impossibile cambiare radicalmente ciò che si è. Si vive meglio se ci si accetta, anche nelle parti deboli. Come uomo e come attore a volte vorrei essere uno forte, deciso. Ma se non lo sono, e mi accetto così, riesco a trovare una mia strada anche per essere forte. Risultato più credibile e offro anche un'immagine originale. Ciascuno di noi, con la sua

forza emotiva, può trovare il modo di percorrere ogni strada, anche quelle che sembrerebbero precluse».

Hai scritto che, per te, la vita andrebbe bevuta tutta d'un fiato, come quando si beve un caffè o si fa l'amore. Non pensi che, a volte, sia bello anche bere la vita goccia a goccia, con calma?

«I miei valori, la mia famiglia, la mia infanzia, la Sicilia in cui sono cresciuto mi portano a poter 'spremere' ogni istante al massimo, godendolo con intensità senza scappare troppo avanti. È bello anche stare a un tavolino sul mare a bersi il caffè immersi nel panorama. Certo, anche io faccio una vita di corsa. Sono spesso in viaggio, preparo le valigie in mezz'ora, sto via due o tre giorni, poi torno e riparto, già pensando a ciò che dovrò fare dopo. Adesso è il tempo di vivere così. Ma il mio sogno è di stare in un contesto che mi permetta di godere delle piccole cose semplici della vita: la famiglia, fare l'amore, annusare il mare. Quando riesco a tornare in Sicilia, lì, nella solitudine che ho sempre amato, ritrovo la mia vera essenza, a contatto con quella natura che ora mi manca».

Dove vivi?

«Ho una base a Roma. Prima sono stato 9 anni a Milano».

Mare, città o montagna: cosa c'è in testa nella tua hit parade?

«Gioco in casa e dico mare. Capisco chi è nato in città e riesce ad amarla da non potersene più staccare. Ma a me sembra che vivere al mare, e poter guardare l'orizzonte immenso dove mare e cielo si confondono, ti plasmi e regali un modo di vedere le cose più aperto. Chi vede l'infinito ogni momento poi nella vita sa che quella è la direzione che va seguita. Penso

che, da questo punto di vista, la montagna possa aiutare ad alzare sempre lo sguardo, proprio come il mare».

Tra mare e montagna siamo approdati ad Andrea Concordia, il tuo personaggio in «Capri». Un alpinista capitato al mare per caso, che scopre di avere la sclerosi multipla. Grazie agli autori, al tuo volto, si è parlato di SM in una fiction di alto impatto popolare. Che idea ti sei fatto della vita di un giovane con la sclerosi multipla? Quale la fatica più grande che deve fare per arrivare alla sua vetta?

«Per come l'ho vissuta io, la vera sofferenza arriva quando, al momento della diagnosi, un giovane si vede davanti la sua vita e sa che da lì in poi sarà drasticamente diversa. Si rischia di restare soli, non perché gli altri ci escludano, ma perché noi vogliamo distaccarci da tutti, senza più volerci mostrare per come siamo diventati. Quasi abbiamo paura di restare delusi dalla superficialità con cui gli altri potrebbero prendere la nostra situazione».

Stai usando il «noi». Ancora adesso, a distanza di qualche mese, sembra che tu non stia recitando ma sia realmente un giovane con la SM...

«Forse perché prima e dopo la fiction ho frequentato a lungo i social network dove i ragazzi con sclerosi multipla si scambiano esperienze, speranze e sostegno reciproco. Così quella vita è diventata un po' mia, e voglio ringraziare per questo tutti i giovani che mi hanno scritto per dirmi che vedendomi si sono emozionati e hanno rivissuto ciò che sta loro capitando davvero. Sai che Mayer, il direttore del settimanale 'Di Più', mi ha voluto dedicare una copertina dal titolo: 'Nella fiction ha la SM ma nella vita scoppia di salute'? C'erano

tante persone che gli scrivevano preoccupate per me...».

Eri credibile. Che messaggio ha voluto lanciare il «tuo» Andrea Concordia?

«Lui rifiuta a lungo la malattia: era un alpinista, sognava di scalare il Kailash, la vetta che neppure suo padre era riuscito a conquistare. Per lui la SM è stata un pugno nello stomaco, il taglio netto con tutti questi sogni. Ma noi abbiamo voluto raccontare la malattia come un percorso verso l'ottimismo, pur se irto e pieno di insidie: se si accetta la SM come una condizione vera di vita, allora si diventa forti. Anche se la propria vita non sarà più quella di prima potrà essere altrettanto interessante, magari rivelando la bellezza di dimensioni che prima non si consideravano. Vale per tutti: se riusciamo a concentrarci sulle energie che abbiamo, e non su ciò che ci manca, possiamo tirare fuori da noi cose toste e appaganti».

L'ottimismo è il sale della vita...

«Ho scoperto che la SM può anche essere una missione: chi è malato a volte ha come un compito. Se riesce ad accettare la vita per quello che può dargli, si ritrova, paradossalmente, a poter guarire chi sta bene, perché riesce a ridere, a godere meglio dei sapori che ogni giornata regala. Ecco: si rovescia il mondo».

E con l'amore, come la mettiamo?

«Andrea voleva lasciare Carolina, la donna che amava, senza neanche spiegarle perché. Temeva che lei volesse diventare la sua infermiera, prendersi cura di lui invece che esserne innamorata. Ed era uno sbaglio: nel dolore e nella malattia, nella buona e nella cattiva sorte è sempre amore. Se lei spinge la tua car-



Identikit d'attore

Gabriele Greco è nato a Messina l'11 ottobre 1976. Studia musica da quando aveva cinque anni ed è diplomato al Conservatorio di Messina. Nel 1995 vince un provino e inizia la sua carriera teatrale. Poi si stabilisce a Roma, dove studia recitazione. Nel 1999 debutta come attore nella soap «Vivere», che durerà fino al 2008. Nel 2009, è in tv con «Butta la luna 2», «L'onore e il rispetto – Parte seconda» e, su Rai Uno, con la miniserie «Una sera d'ottobre». Le 12 puntate di «Capri 3» sono andate in onda su Rai Uno tra febbraio e aprile 2010, con ottimi ascolti. Per saperne di più: [www.gabrielegreco.it].

rozzina invece che venire con te sull'Himalaya non vuol dire che ti ami di meno. Né di più. Ti ama e basta.

Noi continuiamo a parlare di «Capri» stando nel punto di vista di chi ha la SM. Ma gli altri, il grande pubblico, come l'hanno presa?

«Per chi cercava in 'Capri' l'evasione e la commedia è stato uno shock. Ma,

proprio per questo, abbiamo raggiunto l'obiettivo: le persone si sono lasciate prendere, anche quelle che volevano solo distrarsi. Sai che le puntate coi picchi di ascolto più alti sono state le due in cui ero in ospedale? È come se le persone avessero aderito profondamente a quella situazione e avessero voluto vedere come si trovava una luce in fondo al tunnel».

Continuerà «Capri»? E come?

«È probabile che continui, anche se non c'è nulla di sicuro. E penso che troveremo un Andrea cambiato: ha accettato di proporsi per quel che è diventato, non si nasconde più. Ha ritrovato l'amore, è diventato una persona affidabile. Non avrà colpi di testa, seguirà le indicazioni del medico, si curerà. E cercherà sempre di ritagliarsi una vita bella fino in fondo. A conferma che non bisogna isolarsi ed è sempre meglio, anche all'inizio della malattia, confidarsi e avere fiducia».

Isolati, a un certo punto, furono anche i giudici Falcone e Borsellino, che di recente hai fatto rivivere in teatro con «I giorni contati». Come vedi la legalità in Italia, soprattutto per chi è giovane? Quale il diritto che non possiamo mai accettare di perdere?

«I ragazzi sono particolarmente sensibili al tema: moltissimi ci chiedono cosa si deve fare per combattere la mafia. E io dico che bisogna conoscere, studiare, costruirsi e fare circolare la cultura di cosa sia la mafia. Solo così possiamo trovare le armi per lottare. Non dobbiamo farci mai scappare la libertà di non avere paura del crimine».

«Vieni amore, è tutta la frutta che ho. Ore e giorni, e tutta la vita con me». Sono parole di una tua canzone, che valgono come saluto, in allegria. Cosa è la musica, per te?

«La musica mi fa stare bene, è uno dei segreti del mio equilibrio, è passione. C'è chi dipinge, chi scrive, chi ama passeggiare. Io suono e, quando posso, scrivo canzoni. Troviamoci ognuno la nostra passione: ci fa vivere e rinascere quando stiamo male».

Noi, **Giovani AISM**



Università: tutti all'appello



Studiare all'università e allo stesso tempo affrontare la SM: Federica e Francesco, 25 anni, iscritti a Scienze della Formazione a Bari e a Giurisprudenza a Bologna ci raccontano come



Ti sei mai rivolto all'ufficio disabili della tua università?

● **Fede:** «No, non mi sono mai rivolta all'ufficio, non ne ho mai avuto bisogno; non ero nemmeno a conoscenza della sua esistenza».

● **Fra:** «Sì, lì ho chiesto informazioni sui diritti per persone con disabilità, ma non ho ritenuto opportuno usufruirne».

Com'è il rapporto con docenti e compagni: hai mai parlato con loro di SM?

● «Mi è capitato di parlarne con un professore, ma in via confidenziale; è stato comprensivo. Da parte dei compagni di corso, quelli con cui ero più in confidenza, l'interessamento è stato modesto, più che altro ho notato imbarazzo».

● «Con i docenti è difficile parlarne, badano più che altro all'integrazione delle disabilità; per quanto riguarda i colleghi di corso, ho riscontrato, spesso, uno spiccato senso di solidarietà».

Ti è mai capitato di chiedere di poter sostenere un esame fuori appello perché quel giorno non stavi bene?

● «Non mi è mai capitato. Non credo nemmeno che lo farei mai».

● «No, non mi è mai accaduto; se il giorno dell'appello non ero in forma, optavo per l'appello successivo».

Ti è successo di saltare molte lezioni? I permessi e i recuperi servono?

● «Ho saltato quasi un intero semestre di lezioni, ma la frequenza di quei corsi non era obbligatoria. Un po' di tempo l'ho perso e mi ha rallentato... ma ho terminato ugualmente gli studi senza richiedere mai permessi».

● «Sì mi è capitato, ho saltato lezioni per quasi un intero semestre, ma ero aggiornato tramite appunti e registrazioni. Nel mio corso di laurea non esiste l'obbligo di frequenza, così mi è capitato di arrivare a una lezione e uscire dopo un quarto d'ora senza destare alcun clamore».

Hai mai sentito compromesso il tuo percorso di studi?

● «Inizialmente, al momento del ricovero, non ho sentito questo rischio. L'avevo presa come una parentesi, un episodio che può capitare e che intralcia solo per poco. Al momento della diagnosi, invece, ho avuto un po' più di paura».

● «Non ho per niente sentito compromesso il mio corso di studi, anzi, mi sono impegnato con tenacia, superando le varie difficoltà e laureandomi nel triennio previsto».

Ti senti più svantaggiato dei tuoi compagni di università?

● «Non più di tanto. Siamo tutti diversi, chi per un motivo, chi per un altro. Magari posso avere più preoccupazioni di chi sta bene, ma non parlerei di diversità».

● «Al contrario, mi sento ben integrato nella vita universitaria, nessuno mi ha mai fatto pesare il fatto di avere questa patologia».

Il naso per aria

a cura di Chiara Rossi

Amalfi, dove fioriscono i limoni

Nelle giornate di settembre, ancora calde e soleggiate, perché non seguire l'esempio di Goethe, che rimase stregato dalle fragranze e dai colori del meridione italiano? La meta potrebbe essere la costiera amalfitana, che, grazie alla conformazione naturale di suggestiva bellezza, da sempre attrae poeti, artisti e viaggiatori da tutto il mondo. Area di scambio fra il mondo islamico e l'Occidente, costituisce un eccezionale esempio di paesaggio mediterraneo, con spettacolari scenari culturali, storici e naturali: 50 km di rocce scoscese, vegetazione lussureggiante e grotte sul mare, ma anche castelli, torri d'avvistamento e paesini arroccati sui colli. La Campania vanta ben 12 beni protetti dall'Unesco quali Patrimoni mondiali dell'umanità, tra cui i comuni-gioiello della Costiera: se nella Valle dei Mulini incuriosiscono le vestigia delle antiche cartiere, sulla costa entusiasmano Minori e Positano, con le loro ville romane, Vietri, con le sue allegre cupole di maiolica, Ravello, con le sue chiese millenarie, Atrani, Praiano, Furore... e la magnifica Amalfi, già Repubblica Marinara. Alla celebrità del suo Duomo, che fa da quinta alla piazza, si contrappone la città araba, con i suoi vicoli segreti, le scalette e le geometrie azzardate. Se tutte queste meraviglie ancora non fossero sufficienti, si vada allora nel Vallo di Diano, in provincia di Salerno, a scoprire la Certosa di San Lorenzo, a Padula. Esteso su una superficie di 50.500 mq, su cui sono edificate oltre 320 stanze, il monastero stupisce con il chiostro più grande del mondo, la biblioteca e la grande cucina in cui, come vuole la leggenda, si preparò una frittata di mille uova per il re Carlo V. ♦

VERIFICATO PER VOI

Per muoversi tra i comuni della costiera amalfitana, esiste un valido servizio di collegamenti marittimi (Metrò del Mare): info@metrodelmare.com; tel. 199 600 700. Riduzioni sull'acquisto a partire da tre biglietti a/r. Ad Amalfi, in alta stagione, vengono adottati provvedimenti di limitazione del traffico: si consiglia pertanto di informarsi prima di partire rivolgendosi agli uffici del turismo. L'accesso in auto al centro storico è consentito previo pagamento di un ticket, salvo per le auto dirette a hotel o garage. Per informazioni: Azienda autonoma soggiorno e turismo, tel. 089/871107; [\[www.amalfitouristoffice.it\]](http://www.amalfitouristoffice.it) o [\[www.amalfiscoast.com/index_it.htm\]](http://www.amalfiscoast.com/index_it.htm). Da non perdere, fino al 19 settembre, il Ravello Festival, dedicato quest'anno al tema della follia. Info: [\[www.ravellofestival.it\]](http://www.ravellofestival.it), Azienda autonoma di soggiorno e turismo - tel. 089/857096. Dal sito [\[www.sitiunesco.it/attach/unesco/docs/padula_15.pdf\]](http://www.sitiunesco.it/attach/unesco/docs/padula_15.pdf) è possibile scaricare una interessante brochure descrittiva della Certosa della Padula.

Chi di verde si veste, di sua beltà si fida

Oltre duemila persone tutte rigorosamente vestite di verde hanno 'trasformato' Firenze in un grande prato: questo curioso evento (in inglese «Flash mob frozen») si è svolto in piazza della Signoria, lo scorso marzo. Ma nel nostro tempo sono innumerevoli e disparate le 'cose' verdi: numeri telefonici, benzina, treni, zone, partiti politici... Perché il verde sia così diffuso, forse dipende dalle sue connotazioni sia positive - che lo associano alla natura/ecologia, alla fertilità, alla tenacia/stabilità (è il colore dell'esercito che protegge e difende), al denaro (dollari, 'verdoni', essere al verde), alla giovinezza (anni verdi, artista in erba). Inoltre il verde, essendo il complementare del rosso (colore del proibito), è il simbolo del permesso (passare ai semafori), dei festeggiamenti del patrono d'Irlanda (St. Patrick's Day), dell'Islam (per il quale rappresenta il paradiso). Un tempo il verde era un colore chimicamente instabile: facile da ottenere da foglie, radici, fiori, scorze o minerali, la luce lo deteriorava; da qui, l'idea che fosse il colore del caso, della fortuna, del destino, della sorte e quindi la connessione al gioco (si gioca su un tappeto verde, ma anche i campi da calcio o i tavoli da ping pong sono verdi!). Derivando dall'unione del blu (saggezza) con il giallo (ricchezza) simboleggia anche la speranza, la vittoria e la fortuna (quadrifoglio); per Jung è vita e archetipo dell'anima.

Il verde è riposante e intriso di un'energia salutare e rigenerativa: esprime stabilità, tenacia, costanza, perseveranza, equilibrio psicologico, autostima e un credo saldo in valori forti.



Webvagando

a cura di Giulio Nepi

www.aism.it

www.giovanioltrelasm.it

AIMS È ANCHE SU

 <http://delicious.com/sclerosimultipla>

 <http://it.youtube.com/sclerosimultipla>

 www.facebook.com/aism.it

 http://twitter.com/aism_onlus



Che musica su MySpace!

Prima della rivoluzione di Facebook, sul mondo dei social network dominava indisturbato MySpace, «il mio spazio», inteso come «il mio posto sul web». Fedele al proprio nome, MySpace è infatti subito apparso come l'evoluzione di quei servizi pionieristici che agli albori di Internet permettevano di costruirsi gratuitamente una propria pagina web. Nato nel 2003, rispetto a questi ultimi ha tuttavia introdotto significative innovazioni: la semplicità d'uso, la forte dinamicità – cioè la possibilità di modificare i contenuti rapidamente e senza dover conoscere alcun codice informatico – e la vincente strategia «social», grazie alla quale si possono stringere amicizie con altri utenti e restare in contatto reciproco, costruendo appunto il proprio «network», la propria rete. Ma le intuizioni davvero geniali sono state due: la possibilità di pubblicare file musicali o video e quella di poter scegliere il nome dell'indirizzo web. Nel giro di pochi mesi non c'era musicista, artista o gruppo musicale sulla terra che non avesse la propria pagina su MySpace, dove mostrare i video dei concerti

o far ascoltare al mondo le proprie canzoni. Gratis e in pochi minuti, ecco il biglietto da visita web che centinaia di migliaia di musicisti aspettavano. La pagina standard prevede uno spazio per le informazioni personali e diversi moduli, che si possono aggiungere o levare come se fossero mattoncini Lego: si va dallo spazio per le canzoni al blog, dalle fotografie all'elenco degli amici. A differenza del concorrente Facebook, la pagina è ampiamente personalizzabile: si può scegliere un tema grafico – un centinaio quelli attualmente proposti – e persino il «layout». Non manca infine l'aggiornamento di status («stream»), esattamente come su Facebook o Twitter.

La crescita di MySpace è stata impetuosa: in Italia, nel momento di massimo splendore, si apriva una nuova pagina ogni 5 secondi e l'utente medio vi rimaneva collegato per più di un'ora al giorno. Vi si potevano trovare più di 70mila gruppi! Non stupisce

che MySpace abbia dato vita a fenomeni musicali che sono diventati famosi prima nel mondo virtuale e poi in quello reale. Ancora oggi, al momento di registrarsi, sono previste procedure separate a seconda che ci si dichiari utente «normale», musicista o regista. Oggi il papà dei social network è stato largamente superato nell'uso da Facebook. Resta tuttavia il riconosciuto leader nel mondo musicale: se suoni e non hai una pagina su MySpace, non existi!

WWW.MYSPACE.COM



6° CONVEGNO SISM

MILANO
STARHOTEL
ROSA GRAND
27 - 28
NOVEMBRE 2010

Appuntamento annuale per infermieri che operano nel settore della sclerosi multipla

PROGRAMMA PRELIMINARE

SABATO, 27 NOVEMBRE
ore 10.30 - ore 13.15

Benvenuto e apertura dei lavori

1ª SESSIONE

**LA PROFESSIONE DELL'INFERMIERE E GLI STRUMENTI
DI LAVORO NELLA SCLEROSI MULTIPLA**

Il codice deontologico dell'infermiere
Evoluzione degli strumenti infermieristici
La cartella infermieristica

COMUNICAZIONI ORALI

ore 14.30 - ore 18.30

2ª SESSIONE

**L'EQUIPE INTERDISCIPLINARE E L'INFERMIERE:
COME, QUANDO E PERCHÉ**

L'infermiere e...

- il logopedista
- il terapeuta occupazionale
- lo psicologo
- il fisioterapista

ASSEMBLEA GENERALE SISM

E' stato richiesto il patrocinio SIN

Si ringrazia

BIOMGEN neurology
Dompé MS
Dedicati alla Sclerosi Multipla

FRIULADRIA
CRÉDIT AGRICOLE

CARIPARMA
CRÉDIT AGRICOLE

fondazione italiana
sclerosi multipla

DOMENICA, 28 NOVEMBRE
ore 9.00 - ore 13.00

3ª SESSIONE

AGGIORNAMENTO SULLA RICERCA SCIENTIFICA

I nuovi agenti terapeutici nella SM
Le cellule staminali

La sclerosi multipla e altre patologie
autoimmuni e non

L'insufficienza venosa cerebro-spinale cronica
(CCSVI) nella SM

4ª SESSIONE

AGGIORNAMENTO SULLE ATTIVITÀ AISM

Questionario di verifica dell'apprendimento
e conclusioni

*E' stato richiesto l'accreditamento ECM
per infermieri.*

PER INFORMAZIONI:

SM Italia S.CONS. A P.L.
telefono 010.27.13.233/252
fax 010.27.13.269

sism@aism.it
www.aism.it



FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA.



FAI ANDARE AVANTI LA RICERCA.

9 E 10 OTTOBRE. UNA MELA PER LA VITA.

Sabato 9 e domenica 10 ottobre vai in una delle 3000 piazze italiane e scegli le mele dell'AISM. Aiuterai la ricerca scientifica contro la sclerosi multipla, una delle più gravi malattie del sistema nervoso centrale, e darai una mano a potenziare i servizi per le persone colpite, che il più delle volte sono giovani tra i 20 e 30 anni. Entra nel movimento, vai su www.aism.it e www.unaproa.com per conoscere la piazza più vicina.