

# SM ITALIA

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

10 | numero 2 | marzo e aprile 2009



**periodico**

Omologato

**Posteitaliane**

DCOER0266

## **inchiesta**

Diritti e disabilità: a che punto è l'Europa

## **dossier**

Nuove terapie cercasi

## **intervista**

Calcio e solidarietà: arriva capitano Zanetti

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

# clikkiamo un'emozione.



## concorso fotografico

Il concorso si estende su tutto il territorio nazionale ed è aperto a tutte le persone affette da Sclerosi Multipla, ai loro familiari ed amici. La partecipazione al concorso è gratuita ed avviene tramite la presentazione di 3 fotografie legate alle emozioni.

Il materiale può essere inviato  
**dalle ore 12.00 del 30.03.2009**  
**fino alle ore 24.00 del 30.06.2009.**

La scheda di partecipazione  
ed il regolamento possono  
essere scaricati in formato .pdf dal sito

[www.clikkiamo.org](http://www.clikkiamo.org)  
[www.fondazionecesareserono.org](http://www.fondazionecesareserono.org)



At the heart of the image



Direttore responsabile  
Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale  
Antonella Moretti

Redazione  
Silvia Lombardo (Coordinatore)  
Manuela Capelli (Segretaria di redazione)  
Giuseppe Gazzola (Redattore)

Progetto grafico  
Michela Tozzini

Comitato di redazione  
Paolo Bandiera  
Stefano Borghi  
Francesca De Spirito  
Silvia Lombardo  
Gian Luigi Mancardi  
Michele Messmer  
Antonella Moretti

Hanno collaborato:  
Maria Cecilia Averame, Isabella Baroni  
Valeria Berio, Antonella Borgese  
Silvia Bruzzone, Manuela Capelli  
Giada Elisi, Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola  
Daniele Granato, Alessandro Leonardi  
Silvia Lombardo, 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  
**Raddoppiare l'impegno  
per raddoppiare le forze**

SM News | 5

Botta e risposta | 6

Il Caso | 8  
**Ieri, oggi, domani, oltre la SM**

Inchiesta | 9  
**I diritti della disabilità in Europa**

A giugno si eleggerà il nuovo  
Europarlamento: un'occasione ottima  
per chiedere a Bruxelles di impegnarsi  
nella lotta per la vita indipendente,  
a partire dai diritti di cittadinanza.

Società | 13  
**Accesso al lavoro: l'AIMS  
coinvolge anche le istituzioni**

Ricerca | 14  
**Ricerca e SM: sei progetti  
accelerano grazie al 5 per mille**

Voci non profit | 16  
**Una Consulta dove portare  
la voce delle persone con SM**

Inserto Ricerca&Medicina | 17  
**Le nuove frontiere della terapia**

Un farmaco «su misura» per la SM.  
È questo uno dei traguardi più importanti  
per la ricerca scientifica sulla SM

Pianeta AISM | 25  
**Genitori, figli, coppie:  
ecco i progetti «ad hoc»**

**Migliaia di Gardenie  
per dire no alla SM**

**Nuovi progetti crescono  
grazie a Cariparma**

Dal Territorio | 30  
**In Sezione nel tempo libero**

Lasciti: storie di | 31  
**Aiutare gli altri:  
un dono di famiglia**

Intervista | 33  
**Javier Zanetti: un capitano coraggioso  
al fianco dei bambini**

Sul campo di calcio è la bandiera dell'Inter,  
ma la sfida più importante la gioca al fianco  
dei bambini di Buenos Aires. Per loro  
il calciatore argentino, insieme alla moglie  
Paula, ha fondato la Fondazione Pupi

Spazio Giovani | 36  
**Progetto donne:  
un successo pronto al bis**

Cultura e Tempo Libero | 37  
**I colori della notte  
al Museo Van Gogh**

A portata di mouse | 38  
**Notizie senza barriere**



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 43R, 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 23 marzo 2009  
Copie stampate  
e interamente diffuse 20.100

Il contenuto degli  
articoli firmati è di piena  
responsabilità degli autori.  
I siti web segnalati sono  
visionati dalla Redazione  
prima della stampa.  
L'AIMS declina ogni  
responsabilità su successivi  
cambiamenti.  
Manoscritti, disegni, fotografie  
anche se non pubblicati,  
non si restituiscono.

L'informazione fornita  
dall'AIMS non rappresenta  
raccomandazione  
o prescrizione terapeutica.  
Per il consiglio specifico  
consultate il Vostro medico.

Associato all'Unione Italiana  
Stampa Periodica

Contiene I.R.  
Autorizzazione  
del Tribunale  
di Genova n. 46  
del 21/12/99  
ISSN 1129-8642

Si ringrazia tips images  
per la concessione gratuita  
delle immagini  
[www.tipsimages.com](http://www.tipsimages.com)

In copertina:  
©tipsimages/IDreamStockRM

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

# Raddoppiare l'impegno, per raddoppiare le forze

Editoriale



In questi giorni la manifestazione della Gardenia dell'AIMS è stata un successo. Nonostante la crisi economica, la generosità dei nostri concittadini che ci sostengono è stata ancora una volta grande e questo permette a ogni Sezione di sostenere i propri servizi sul territorio.

In questi mesi e nei prossimi tutto il mondo affronta un'emergenza economica con evidenti ricadute sociali che ci riguardano come singoli cittadini, ma che ci coinvolgono anche come Associazione.

L'AIMS è viva sul territorio con il volontariato nelle Sezioni e nei Gruppi operativi e può, di caso in caso, intervenire a sostegno delle persone con SM e delle famiglie che si trovano in maggiore difficoltà.

Il sostegno a favore delle situazioni più difficili è sempre stato parte delle nostre attività territoriali, anche se le Sezioni devono operare compatibilmente con le proprie risorse economiche e organizzative. Ciò che ogni Sezione certamente può fare è anche avere un ruolo di rappresentanza e affermazione dei diritti nel coinvolgere le Istituzioni sul territorio, spingerle ad applicare le leggi esistenti e utilizzare le risorse specificamente disponibili. Penso ad esempio al fondo per la non autosufficienza così come agli ammortizzatori sociali per chi perde il lavoro. Siamo consapevoli che la disabilità, e ancora più spesso la disabilità nelle donne, è un handicap nel mondo del lavoro, ma, soprattutto ora, che la Convenzione ONU è appena stata ratificata anche in Italia, la non discriminazione si impone. Ma si impone anche un'azione incisiva affinché realisticamente la discriminazione possa sparire in ogni ambito.

La consapevolezza che la difficoltà economico-sociale è generalizzata non deve quindi far dimenticare che una famiglia che vive la disabilità al suo interno affronta già quotidianamente, con le proprie forze, pesanti ostacoli di diversa natura. La crisi può rompere equilibri delicati, magari raggiunti a fatica. Per questo l'AIMS - a tutti i livelli - raddoppia il proprio impegno di rappresentanza e di tutela.

Raddoppiare l'impegno significa però raddoppiare le forze: volontari, ragazzi in servizio civile, persone formate sia per l'assistenza sia per le attività di rappresentanza, risorse economiche.

In quest'ottica diventa fondamentale la partecipazione, il coinvolgimento, l'«esserci». Poche ore di ciascun volontario, ma di tanti volontari insieme, fanno la differenza. Se i tempi quindi aumentano le difficoltà e gli impegni per farvi fronte, noi dell'AIMS scegliamo di fare di più e fare di più anche nel coinvolgere volontari e sostenitori. Ognuno di noi può essere testimone e ambasciatore per coinvolgere gli altri.

Così mi piace concludere con un invito aperto attingendo a un'espressione che spesso si usa nello sport e molto fra amici: «quando il gioco si fa duro i duri cominciano a giocare». Nessuno escluso. ♦

Direttore responsabile  
Mario Alberto Battaglia

# SM NEWS



## Congedi retribuiti ora anche per i figli

Dopo un recente pronunciamento della Corte Costituzionale (n. 19 del 26/01/09) anche i lavoratori che assistono genitori con handicap grave avranno diritto a richiedere la concessione dei due anni di congedo retribuito previsti dal Decreto Legislativo 151/2001 (art. 42, comma 5). A due condizioni: che i figli convivano effettivamente coi genitori e che ci si trovi in assenza di altre persone «idonee» a prendersi cura del genitore disabile grave. Non precisando con chiarezza cosa si intenda per «idonee», il testo della sentenza lascia però

aperti alcuni dubbi interpretativi, che potrebbero essere risolti in modo restrittivo dagli istituti previdenziali o dalle aziende.

## Fecondazione assistita: rischi per le donne con SM

Uno studio tedesco condotto su 23 donne con sclerosi multipla sottoposte a diverse tecniche di fecondazione assistita (quindi trattate con farmaci diversi, per un periodo di tempo variabile e con un numero di stimolazioni ormonali differenti) ha dimostrato un rischio di riacutizzazione della malattia aumentato rispetto a quanto ci si attendesse. Questi dati confermano altri studi che, sempre su piccoli campioni di donne, avevano portato a risultati analoghi. La stimolazione con ormoni sessuali femminili a dosi più o meno elevate sembrerebbe avere un effetto sfavorevole sulla autoimmunità.

volazioni previste per figli a carico, veicoli, sussidi tecnici e informatici, spese sanitarie, assistenza personale, abbattimento delle barriere architettoniche. La nuova versione della guida, disponibile sul sito [[www.agenziaentrate.it](http://www.agenziaentrate.it)] alla voce «Guide», è pubblicata anche in versione cartacea e può essere richiesta al numero verde AISM 800.80.30.28.

## Da uno studio iraniano dubbi su Viagra® e SM

Publicato di recente sulla rivista «Journal of Urology», uno studio iraniano riferito a un gruppo di 203 uomini con sclerosi multipla dimostrerebbe che farmaci come il Viagra® o simili producono risultati obiettivamente non soddisfacenti quando utilizzati da maschi con sclerosi multipla. Infatti, l'efficacia del Sildenafil nei problemi erettili sarebbe solo di poco superiore al placebo. Considerati gli alti costi dei farmaci e i loro potenziali rischi cardiocircolatori è evidente che simili risultati scientifici, se confermati, dovrebbero in futuro scongiurare la prescrizione indiscriminata di sildenafil.

## I farmaci per la SM utili contro l'osteoporosi

I soggetti trattati con copolimero o con interferoni mostrerebbero un miglioramento della mineralizzazione sia delle vertebre che del femore quando sottoposti a periodici controlli della densità ossea, impiegati per valutazioni della condizione di osteoporosi. Lo evidenzia una ricerca del Dipartimento di neurologia dell'Ospedale Saint James di Dublino, che sottolinea anche la necessità di ampliare il numero di persone studiate per poter confermare i risultati. ♦

## Agevolazioni fiscali: ecco la nuova guida

L'Agenzia delle Entrate ha pubblicato la nuova «Guida alle agevolazioni fiscali per i disabili» contenente informazioni sulle age-



## GRANDI APPUNTAMENTI

**18-19 aprile, Roma,**  
Assemblea Nazionale AISM

**23-31 maggio**  
Settimana Nazionale della SM

**27 maggio**  
Giornata mondiale della sclerosi multipla

# Botta & Risposta

## Contro la claustrofobia la risonanza è «aperta»

**Mi hanno parlato di risonanza magnetica «aperta». Vorrei capire bene che cosa è e se può funzionare per le persone con SM.**

Si tratta di un macchinario molto più ampio del classico 'tubo' dentro il quale viene di norma eseguita la risonanza magnetica, nato per venire incontro alle persone che hanno serie difficoltà a permanere in ambienti chiusi e soffrono di claustrofobia. Il problema è che, nella maggior parte dei casi, queste macchine hanno una potenza inferiore rispetto a quelle 'chiusure' e, pertanto, la qualità delle immagini che si ottengono è inferiore. In prima battuta, dunque, è sempre opportuno valutare se, assumendo farmaci sedativi prima della risonanza magnetica, si sia in grado di sottoporsi all'esame tradizionale. Altrimenti si consiglia di consultare il proprio neurologo, per verificare se la potenza dei macchinari da utilizzare per la risonanza magnetica 'aperta' sia ritenuta dal curante sufficiente per gli scopi diagnostici attesi.

## Per il contrassegno auto serve il certificato medico

**Come faccio a ottenere il contrassegno per il parcheggio delle persone invalide? Mi verrà consegnato alla visita per il riconoscimento dell'invalidità?**

No, il contrassegno non viene rilasciato automaticamente in sede di riconoscimento dell'invalidità,

a meno che l'Azienda Sanitaria Locale non abbia adottato una diversa specifica disciplina. Per ottenerlo, del resto, non è necessaria una percentuale minima di invalidità: occorre, piuttosto, un certificato del medico legale della ASL che attesti la presenza di una capacità di deambulare sensibilmente ridotta, a prescindere dalla percentuale di invalidità riconosciuta. Muniti di questo certificato, bisognerà poi richiedere al proprio Comune di residenza il rilascio del contrassegno da apporre sulla vettura.

## Trial e doppio cieco: le parole della ricerca

**Navigando in Internet per cercare notizie sulla SM ho incontrato i termini «trial clinico» e in «doppio cieco». Cosa vogliono dire?**

Un trial clinico è una sperimentazione su un nuovo farmaco nuovo, che ha dato precedenti risultati incoraggianti sull'animale o sull'uomo, ma del quale non si conoscono fino in fondo le potenzialità. Potrebbe essere un farmaco migliore, eguale o peggiore di quelli attualmente disponibili, sia per efficacia sia per effetti collaterali. Se il trial è in «doppio cieco», vuol dire che né il medico che segue la sperimentazione né il paziente sanno se ciò che viene somministrato è il farmaco in sperimentazione, a un dosaggio più o meno alto, o una sostanza inerte,

come una compressa di zucchero. Questa informazione è conosciuta solo da altri sperimentatori, «neutrali», con i quali non si hanno contatti diretti. Il fatto che la persona implicata nella sperimentazione in doppio cieco e il medico che la segue vengano lasciate nell'incertezza è indispensabile per verificare quanto davvero il farmaco nuovo sia efficace.

## La TAC cerebrale? Con la SM non serve

**Può essere utile la TAC cerebrale per capire come si sta evolvendo la SM?**

In caso di sclerosi multipla la TAC risulta generica e imprecisa: solitamente non evidenzia le lesioni demielinizzanti (le «placche»), che sono invisibili ai raggi X usati per la TAC. Solo la risonanza magnetica, quindi, può essere considerata come la metodica radiologica appropriata per la diagnosi e il monitoraggio della sclerosi multipla.

## Assistenza o invalidità a ognuno il suo assegno

**Potete spiegarmi la differenza tra assegno mensile di assistenza e assegno ordinario di invalidità?**

Si tratta di due provvidenze diverse, entrambe erogate dall'INPS. L'assegno mensile di assistenza spetta alle persone con un'invalidità compresa fra il 74% e il 99%



**Gli sbalzi d'umore sono comuni nella SM. Probabilmente la causa non è la malattia ma lo stress che procura: il neurologo può aiutare a capirlo**

e che non svolgono attività lavorativa. Quest'ultimo requisito è soddisfatto anche se l'attività lavorativa è minima e non comporta il superamento di un reddito personale fissato annualmente che, per il 2009, è di 255,13 euro per 13 mensilità. L'assegno ordinario di invalidità, invece, spetta ai lavoratori dipendenti e autonomi, che abbiano l'assicurazione presso l'INPS da almeno cinque anni e un'anzianità contributiva di almeno cinque anni, di cui almeno tre versati nei cinque anni precedenti la domanda di pensione. Occorre, altresì, un'infermità fisica o mentale, accertata dal medico legale dell'INPS, che provochi una riduzione permanente a meno di un terzo della capacità di lavoro.

### Separazioni e casa coniugale: la SM non basta a ottenerla

**Ho la SM, non lavoro e non ho figli. Mio marito ha chiesto la separazione e io voglio che mi venga assegnata la casa. Ne ho diritto in quanto coniuge «più debole»?**

Purtroppo la normativa non riconosce a chi è in situazioni come la sua il diritto all'assegnazione della casa coniugale. In materia di separazione e divorzio, infatti,

l'art. 155 quater del codice civile (introdotto dalla Legge 54/2006) conferma che il godimento della casa familiare è strettamente correlato con la protezione dei figli: il coniuge che abbia ottenuto di poter tenere con sé i figli, indipendentemente dal tipo di affidamento (condiviso o esclusivo che sia), potrà vedersi assegnare dal Tribunale anche la casa coniugale, con estromissione dell'altro coniuge. In assenza di figli, l'orientamento prevalente nella pratica giudiziaria adotta un'interpretazione restrittiva della suddetta normativa, escludendo dunque l'assegnazione a un coniuge - anche se in situazione di handicap o comunque malato - della casa coniugale di proprietà esclusiva dell'altro. Quando la casa è in comproprietà si procede allo scioglimento della comunione (con vendita dell'immobile). Per ovviare alle situazioni di ingiustizia che si vengono a creare, taluni giudici hanno apportato dei correttivi, modificando l'assegno di mantenimento in funzione della perdita o dell'acquisto della casa coniugale: se il coniuge non ne ottiene l'assegnazione e viene estromesso, avrà diritto automaticamente all'aumento dell'assegno senza dover riproporre una nuova specifica causa (vedi Cass. n. 661/2003). Così pure, per

esempio, la sentenza del Tribunale di Lodi del 17 maggio 2006 stabilisce che, in mancanza di figli, l'assegnazione della casa di proprietà possa essere strumento per realizzare il diritto al mantenimento del coniuge privo di redditi propri. ♦

### ERRATA CORRIGE

**In SM ITALIA 1/09 avevamo scritto che per fruire dei due mesi di contributi aggiuntivi per anno lavorato previsti dalla Legge 388/2000 occorre abbinare riconoscimento dell'handicap grave e invalidità superiore al 74%. Non è così: l'unico criterio dirimente è la percentuale di invalidità. Ci scusiamo con i lettori per l'errore. Di seguito la risposta corretta.**

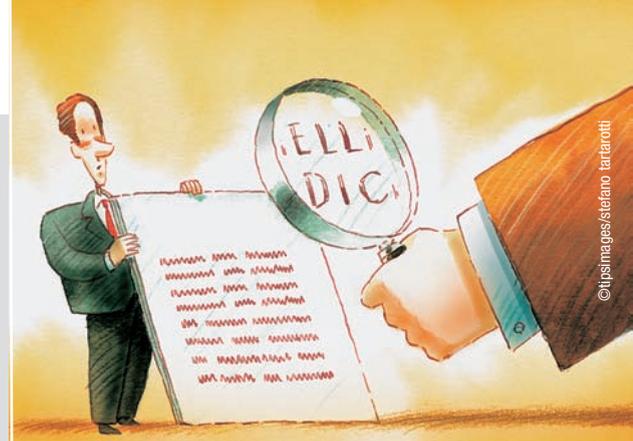
**«Mia figlia lavora da 2 anni e ha il riconoscimento dell'handicap grave in base alla Legge 104. Mi hanno detto che c'è una legge che prevede di maturare 2 mesi di contributi in più per ogni anno lavorato e vorrei sapere se mia figlia può beneficiarne».**

Per fruire della previsione di legge indicata, il riconoscimento dell'handicap grave non è sufficiente e bisogna che sua figlia abbia il riconoscimento di un'invalidità civile superiore al 74%. Nel dettaglio, la Legge 23 dicembre 2000, n.388 (articolo 80, comma 3) prevede infatti la possibilità di beneficiare di 2 mesi di contributi in più per ogni anno lavorato, fino a un massimo di 5 anni, solamente per coloro che hanno riconosciuta un'invalidità superiore al 74%. Usufruento di questa opportunità, il lavoratore invalido può raggiungere il diritto ad andare prima in pensione, con un anticipo massimo di cinque anni.

### 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



## Ieri oggi domani... oltre la SM

Come vivono le persone con SM nel resto della UE? Per scoprirlo siamo partiti da Bruxelles, sede del Parlamento europeo, dove Henri ci ha raccontato la sua storia

Mi chiamo Henri Goethals, sono belga e ho la SM dal 1979. Quando mi hanno diagnosticato la SM, non c'erano apparecchi per la risonanza magnetica per effettuare gli esami. Solo le punture lombari permettevano di scoprire la malattia. Così c'è voluto qualche mese per raccogliere gli elementi che hanno permesso di definire la diagnosi. Io, come credo tutti in Belgio, ho consultato innanzitutto un medico privato e poi un medico legato all'Assicurazione malattie invalidanti, che, valutando la gravità dell'handicap, determina il tipo di agevolazioni materiali e fiscali da accordare alla persona.

Ero un chimico in un'industria di costruzioni elettriche, e se inizialmente potei continuare la mia attività con una carrozzina manuale e poi con una elettrica, quando non riuscii più a scrivere in modo leggibile doveti abbandonare il lavoro. All'epoca lavorare da casa non era possibile, perché non era ancora disponibile la tecnologia necessaria. Se ci fosse stata -Internet in particolare - oggi potrei ancora essere al lavoro, ma nella mia azienda allora non c'era neanche il fax! A quel punto mi sono trasferito in una piccola comunità residenziale a Bruxelles: c'era un appartamento libero destinato a una persona in carrozzina e, in poco tempo, ho costruito attorno a me una rete di aiuti. Sono tetraplegico e ho bisogno di aiuto per le attività quotidiane: molti dei miei vicini pensionati usano il loro tempo libero per aiutarmi. Sono solo persone volenterose, non certo retribuite, ma oggi in Belgio ci sono alcune comunità sovvenzionate (alloggi sociali) dove le persone con disabilità possono trovare tutto l'aiuto necessario (24 ore su 24).

Anche lo sviluppo della tecnologia mi aiuta a vivere con quanta più indipendenza possibile. A casa ho un sistema di controllo elettronico e la mia carrozzina, che guido col mento: ausili che mi permettono di accendere e spegnere le luci, aprire le porte, usare il computer e

uscire per fare la spesa. Negli ultimi 20 anni, la domotica si è sviluppata molto e io ho potuto a poco a poco installarla. Per certe tecnologie ho potuto ottenere piuttosto rapidamente degli aiuti regionali, per altri (come l'adattamento della carrozzina) bisogna attendere più a lungo. Per esempio, per un intervento per certi comandi installati sulle carrozzine, sto aspettando da tre anni e mezzo... L'Associazione Belga di SM, di cui sono membro, accorda aiuti puntuali in caso di necessità, soprattutto di natura «socio-culturale»: servono a confortare moralmente e possono influire parecchio sull'evoluzione della malattia.

Sono ancora in grado di viaggiare senza timore. Ogni anno, con tre amici facciamo il «Cammino di Santiago» fino a Santiago de Compostela in Spagna. Un tragitto di trecento chilometri, che due di noi fanno in bicicletta, mentre io viaggio con la mia carrozzina in treno e un altro amico guida il furgone con le nostre cose. L'accessibilità ai mezzi di trasporto, come il treno e la metropolitana, è veramente migliorata negli ultimi venti anni, ma ancora non basta, e la mobilità deve rimanere all'ordine del giorno nelle nostre associazioni.

Oggi, dopo tanti anni, il mio atteggiamento verso la malattia si è notevolmente evoluto. All'inizio niente era stabile o prevedibile, e tutto mi spaventava. Ora che la malattia ha assunto un cammino più tranquillo, la vita è diventata più semplice. E a 62 anni, ho l'impressione di poter guardare al futuro con speranza. ♦

### APPROFONDIAMO



Grazie alla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla per il contatto con Henri Goethals

# I diritti della disabilità in EUROPA

A giugno si eleggerà il nuovo Parlamento europeo: un'occasione ottima per chiedere a Bruxelles di impegnarsi nella lotta per la vita indipendente, a partire dai diritti di cittadinanza. E per ripercorriamo la strada fatta finora \_ di Luca Baldazzi

**S**e l'Europa è la «casa comune» per 515 milioni di cittadini, nessuno deve restare fuori dalla porta. Eppure sono circa 50 milioni, ben un decimo della popolazione dell'Unione, le persone con disabilità o con qualche forma di non autosufficienza che tutti i giorni, nella concretezza della vita quotidiana, vedono messo in discussione il loro diritto a una piena integrazione e inclusione. Per questo, in vista del voto per il Parlamento europeo del prossimo giugno, lo European Disability Forum (Edf) ha deciso di muoversi. Con un manifesto, che rivolge ai 736 futuri politici eletti nell'assemblea dell'Ue dieci richieste ben precise. Obiettivo: fare delle discriminazioni sulla base della disabilità «un ricordo del passato». In tutti i campi: dalla rappresentanza al diritto a muoversi, dall'assistenza sanitaria alla vita indipen-

dente. L'occasione è importante. Si voterà in 27 Paesi – per la prima volta la consultazione riguarderà anche Bulgaria e Romania – e si tratta di chiedere ai nostri rappresentanti di mettere nella loro agenda impegni seri e solidi a favore di una società che offra reali «pari opportunità» per tutti. «La prima battaglia, però, è per il diritto di piena cittadinanza delle persone con disabilità. Da qui discende tutto il resto: diritto al lavoro, all'educazione, alla mobilità di cura, a tutti gli aspetti che rendono la vita davvero indipendente». A commentare così è Luisella Bosisio Fazzi, presidente del Consiglio nazionale sulla disabilità (Cnd) che fa parte dell'Edf, da anni in prima linea nell'impegno per costruire una società europea davvero «aperta» e accessibile. «La cittadinanza – dice – apre le porte a tutti gli altri diritti, che sono conseguenti. Più volte è

già stato sancito sulla carta, ad esempio dall'art. 13 del Trattato di Amsterdam, che nell'Europa unita non deve esistere alcun tipo di discriminazione per razza, età, orientamento sessuale, disabilità... Ma il cambiamento, oltre che nelle normative, deve radicarsi nella cultura delle persone e nelle politiche da adottare». Il manifesto dell'Edf (che riportiamo in un box a parte) propone dieci priorità: «non in ordine di importanza», specifica la Fazzi, ma al primo posto sta appunto la cittadinanza. Cioè l'accesso al voto e alla partecipazione a campagne elettorali, ma anche l'idea «che ciascun disabile fa parte della società, è cittadino al pari degli altri. E quindi, quando si fanno progetti e si prendono provvedimenti, deve essere incluso». Cosa ha fatto finora l'Europa, in questo senso? Il cammino è lungo. E ancora lontano dalla meta, per

# Il manifesto dell'Edf: 10 impegni chiesti ai politici europei

Noi cittadini/e con disabilità desideriamo partecipare alla costruzione di un'Unione europea fatta per i/le Cittadini/e. Quindi, chiediamo che le nostre necessità e i nostri diritti vengano tenuti in considerazione nell'ambito delle seguenti priorità.



Il diritto a pari opportunità di **accesso al voto** e di partecipazione alle campagne elettorali.

1



Un **Parlamento europeo** per tutti/e.

2



Una rapida ratifica e implementazione della **Convenzione Onu** sui Diritti delle Persone con Disabilità.

3



Un ampio accordo che definisca **impegni e obiettivi in ambito di disabilità** a livello europeo.

4



Il diritto a **partecipare ai processi decisionali** all'interno dell'Unione e a includere il tema dei diritti delle persone con disabilità in tutte le aree interessate dalle politiche dell'Unione europea e da quelle nazionali.

5

©tipsimages/photostop/walter zeria/massimo pacifico/photostop/photostop

ammissione degli stessi organismi politici dell'Ue: una recentissima risoluzione del Consiglio d'Europa (la n. 1642 del 26 gennaio 2009) riconosce che «l'accesso a uguali diritti per le persone con disabilità rimane spesso un pio desiderio». Passi in avanti, però, ne sono stati fatti. Luisa Bosisio Fazzi ci aiuta a ripercorrere alcuni: «Un passaggio importante è stato la Direttiva europea 78 del 2000, che oltre ad affermare il divieto di discriminazioni su qualunque base, dice una cosa chiara sul tema dell'accesso al lavoro: 'includere' le persone con disabilità, dare loro pieni diritti, significa anche fornire soluzioni lavorative appropriate». Con il Piano d'azione europeo 2006-2015, poi, è stato stabilito l'obbligo di rispettare il principio dell'accessibilità per tutti i progetti che aspira-

no a ottenere i contributi economici Fse (Fondi strutturali europei). Poi, in materia di diritto alla mobilità e trasporti, è arrivato il Regolamento 1107 sui voli aerei. «Un punto di svolta, perché è la prima norma europea specifica che riguarda le persone con disabilità. Noi lo consideriamo un riconoscimento effettivo del diritto di cittadinanza». Approvato dal Parlamento dell'Ue nel dicembre 2005, entrato in vigore in Italia dal 26 luglio 2008, il Regolamento vieta alle compagnie aeree e agli operatori turistici di escludere da prenotazioni e imbarchi le persone con ridotte capacità di movimento. E obbliga anzi a fornire un'assistenza gratuita ai passeggeri con disabilità. Cosa più importante, lo scorso 6 febbraio il governo italiano con un decreto ha previsto

concrete sanzioni per le compagnie e gli operatori che non rispettano le regole: fino a 20mila euro di multa in caso di mancata informazione, fino a 40mila euro in caso di mancata prenotazione. Cifre che possono salire fino a 120mila euro, nel caso che venga negato «in modo immotivato» l'imbarco su un volo regolarmente prenotato a una persona con disabilità. Accertamenti e controlli sono affidati all'Enac, l'Ente nazionale dell'aviazione civile, che ha scritto una «carta dei diritti del passeggero»: tutti i dettagli sono on line all'indirizzo [[www.enac-italia.it/Diritti\\_dei\\_Passeggeri/la\\_carta\\_dei\\_diritti\\_del\\_passeggero/index.html](http://www.enac-italia.it/Diritti_dei_Passeggeri/la_carta_dei_diritti_del_passeggero/index.html)]. Per segnalare problemi e disservizi si può anche scrivere all'indirizzo e-mail [diritti.passeggeri-disabili@enac.rupa.it](mailto:diritti.passeggeri-disabili@enac.rupa.it).

# I diritti della disabilità in Europa

È un primo risultato. Su altri terreni l'Europa è più indietro. Per esempio, in materia di assistenza sanitaria e vita indipendente, il diritto a un'effettiva mobilità di cura è ancora una chimera. Per quanto riguarda la sclerosi multipla, esiste un «barometro della SM» che mette a confronto e misura in modo scientifico il livello di servizi, prestazioni, buone prassi in ciascun Paese europeo. Tutti i dati sono consultabili su [[www.ms-id.org/barometer2008/](http://www.ms-id.org/barometer2008/)]. Considerando sette diversi parametri - tra i quali l'accesso alle terapie, lo stato della ricerca e i suoi finanziamenti, le facilitazioni all'occupazione delle persone con SM e così via - troviamo in vetta alla classifica del 2008 la Germania, seguita da diversi Paesi nordeuropei (Danimarca, Islanda, Svezia, Finlandia, Olanda, Belgio...). L'Italia, per la cronaca, è circa a metà graduatoria: al tredicesimo posto su 32 Paesi presi in esame. Ma non è questo il punto.

La questione è invece che un'effettiva «cittadinanza europea» dovrebbe consentire a una persona con SM la possibilità di fare anche periodi di terapie all'estero, in caso di necessità o per libera scelta. Possibilità che, per ora, resta sulla carta. «Il diritto alla mobilità di cura all'interno dell'Europa è molto importante - conferma la Bosisio Fazzi - e proprio in questo periodo è in discussione una direttiva sulle cure transfrontaliere. Si tratta di arrivare a formulare una lista ben precisa di prestazioni, servizi riconosciuti essenziali, come ad esempio determinate terapie di riabilitazione, per i quali si richiede la libertà di movimento del cittadino europeo. Questo 'paniere' di servizi dovrebbe essere riconosciuto da tutti i 27 Paesi dell'Unione. Con la possibilità reale, per il cittadino, di ottenere queste prestazioni sanitarie a parità di costo economico e di qualità scientifica su tutto il territorio del 'Paese vasto' che è oggi l'Europa».

A questo obiettivo l'Edf sta lavorando. «Ma non è semplice - sottolinea la presidente del Cnd -. Siamo in sede di preparazione di un testo comune da portare alla discussione nell'aula del Parlamento Ue. Ma l'Europa è divisa dai diversi sistemi di finanziamento dei servizi assistenziali e sanitari. In Italia le prestazioni dipendono dai finanziamenti erogati dal governo attraverso le Regioni, mentre in altri Paesi come Germania e Finlandia si adottano sistemi misti: una quota dei fondi è a carico dello Stato, un'altra parte viene da assicurazioni, un'altra ancora è a carico del privato cittadino». Così, per il momento, esistono solo casi di mobilità limitata e bilaterale tra Paesi vicini: «Ci sono cittadini belgi con disabilità dell'area germanofona che vanno a 'comprare' servizi sanitari in Germania, grazie a un accordo tra i due Stati. Tutto sotto costante monitoraggio, in sede di bilanci, per evitare che nel Paese di

©tipsimages/stilipictures/be&w/francesco reginato/marc grinberg/medicimages limited



**Il diritto a pari opportunità, anche di accesso, in ambito scolastico-educativo.**

6



**Il diritto a una parità di trattamento in ambito lavorativo.**

7



**Il diritto alla protezione e alla sicurezza sociale e a un reddito decoroso.**

8



**Il diritto a vivere in modo autonomo e indipendente all'interno della comunità e a prendere personalmente le decisioni che riguardano la propria vita.**

9



**Il diritto ad accedere a beni, servizi, trasporti pubblici, infrastrutture pubbliche e agli strumenti per la comunicazione e l'informazione.**

10

chi 'emigra' si impoverisca troppo la qualità delle prestazioni».

In Italia, intanto, un'ottima notizia è che il 24 febbraio scorso il Parlamento ha definitivamente ratificato la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. «Una data storica – sottolinea il presidente della Fish, Pietro Barbieri – per la promozione di una nuova cultura riguardo alla condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Ora c'è il riconoscimento effettivo di uno strumento concreto contro le discriminazioni e le violazioni dei diritti umani di tutte le persone con disabilità italiane. Per raggiungere questo risultato è stato di fondamentale importanza il ruolo delle organizzazioni delle persone con disabilità, che hanno sempre auspicato il cambiamento dalla segregazione alla vita indipendente».

A livello europeo, quali sono ora le priorità da affrontare? «Dopo la campagna 'One million for disability' che ha raccolto un milione e 300mila firme – spiega Bosisio Fazzi – adesso il Parlamento Ue sarà 'obbligato' a emanare una direttiva specifica sulla disabilità, per modificare nel senso della piena inclusione le norme dei singoli Paesi. Per ora, però, è uscita dai lavori solo una pessima bozza. Il fatto è che ogni Paese vuole cose diverse. Un esempio? Nel campo della scuola, l'educazione non discriminante per le persone con disabilità in Italia è un dato abbastanza acquisito, mentre su questo punto l'Inghilterra oppone riserve».



C'è da riflettere. Franco Bompreszi, giornalista da sempre in prima linea per i diritti della disabilità, scriveva già tempo fa sulla rivista Golem: «In realtà la grande Europa nordica, spesso indicata come modello virtuoso di società dal welfare attivo e attento, ha realizzato le proprie scelte di politica sociale anche attraverso efficienti, ma discriminatorie, iniziative di settore: scuole 'speciali', laboratori 'protetti', residenze 'separate'. Un sollievo dal punto di vista organizzativo e dei finanziamenti, ma uno schiaffo per tutti coloro che puntano alla valorizzazione dei diritti

essenziali della persona. Che deve essere messa in condizione di scegliere, e possibilmente mantenere la propria autonomia. Incredibile ma vero, il nostro tanto vituperato Paese ha invece realizzato nei decenni scorsi (e ancora non ha smantellato) un sistema di leggi fondamentali che anticipano il concetto stesso di non discriminazione: l'integrazione scolastica; la Legge quadro del '92; la nuova Legge 68 del '99 sul collocamento mirato, ma anche una 'leggina' come la 162 del '98 sulla vita indipendente. Un insieme di norme non perfette, spesso assai poco finanziate e monitorate, però importanti, specialmente adesso che l'Europa dei cittadini è alle porte». In questa Europa allargata a 27 Stati «al primo posto – ricorda ancora Bosisio Fazzi – resta ancora la battaglia per il diritto di cittadinanza, per la de-istituzionalizzazione, la partecipazione e la vita indipendente. In particolare nei Paesi ultimi entrati, specie nell'est, dove ancora spesso le persone con disabilità vivono in luoghi separati dal resto della comunità. In questo momento di crisi economica, poi, va garantito a tutti i lavoratori disabili, come a quelli abili, il diritto alla protezione sociale e a un reddito decente». «Cittadini europei», insomma, non deve restare un vuoto slogan, ma può significare una partecipazione concreta ai processi di decisione dell'Ue che riguardano la vita di tutte le persone con disabilità. Su queste linee continuerà l'impegno dell'AIMS, della Fish, dell'Edf: di tutte le associazioni che si battono perché la discriminazione diventi «un ricordo del passato».

**VUOI DIRE LA TUA SUL TEMA DELL'INCHIESTA?**  
Scrivi a [redazione@aism.it](mailto:redazione@aism.it)

# Accesso al lavoro: l'AIMS coinvolge anche le istituzioni

Società



La situazione economica è quella che è. Dovunque ci giriamo, c'è qualcuno che gentilmente ci ricorda che il 2008 è stato un anno difficile, ma che il 2009 sarà anche peggio. Che molti posti di lavoro potrebbero essere a rischio. In questo quadro opaco l'AIMS, per quel che le compete, riesce ad andare in controtendenza. Lo scorso 23 gennaio, ad esempio, l'Associazione ha firmato un accordo di collaborazione con la Provincia di Genova – Direzione Politiche del Lavoro per rispondere ai bisogni legati al lavoro delle persone con SM.

ziona AISM Liguria, segnalerà all'Ufficio Inclusione e Collocamento disabili della Provincia le situazioni di difficoltà lavorativa nelle quali si potranno trovare le persone che ha in carico, perché la Provincia attui interventi personalizzati di accompagnamento di coloro che desidereranno iniziare un nuovo percorso verso il lavoro. La Provincia si farà carico di seguire le persone con SM con voucher e tirocini formativi e, a sua volta, trasmetterà al Servizio Riabilitazione AISM Liguria informazioni sui bisogni delle persone con SM con cui viene in contatto.

Anche l'AIMS, concretamente, potrà finanziare degli specifici interventi con «borse lavoro» *ad hoc* attivate per situazioni particolari, ma sempre relative a persone già in carico al Servizio di Mediazione del Collocamento Mirato. Gli specifici progetti saranno condivisi con gli operatori del Servizio di Riabilitazione AISM Liguria e permetteranno alle persone con SM coinvolte, per periodi di particolare difficoltà legate all'andamento della malattia, l'inserimento in ambienti protetti di tipo socio-occupazionale.

Ritenendolo valido per tutte le persone con SM, l'AIMS si impegnerà per estendere ad altre province l'adozione di questo tipo di approccio, come ha confermato Mario Alberto Battaglia che, in qualità di Direttore Generale AISM, ha firmato il protocollo d'intesa con la Provincia genovese: «Siamo grati alla Provincia di Genova di questo accordo, che sancisce una collaborazione virtuosa iniziata sperimentalmente già dal 2004. Poiché questo è un modello efficace e innovativo, abbiamo intenzione di introdurlo, tramite le nostre Sezioni, in altre province italiane che selezioneremo progressivamente. Oggi la sclerosi multipla non impedisce alle persone di vivere la propria vita fino in fondo e, dunque, è importante che tutte abbiano la possibilità di entrare nel mondo del lavoro e di restarci». \_ **Daniele Granato**

Il lavoro è un fronte caldo per chi vive con la SM, indipendentemente dalla crisi economica: lo confermano le oltre mille telefonate che il Numero Verde AISM (800 803 028) ha ricevuto nel 2008 da persone che chiedevano informazioni su come mantenere o trovare un posto di lavoro. Il progetto sperimentale realizzato con la Provincia, primo in Italia, ha lo scopo di sviluppare interventi integrati per sostenere nel confronto con il mercato del lavoro le persone con sclerosi multipla iscritte al collocamento: giovani in cerca del primo impiego, persone tra i 35 e i 45 anni che hanno perso il lavoro a causa dell'aggravarsi della malattia, uomini e donne in stato di indigenza.

Grazie all'accordo con la Provincia di Genova, l'Associazione, tramite il Servizio di riabilita-



Borse lavoro, voucher e tirocini formativi: ecco gli strumenti adottati per favorire l'inserimento delle persone disabili

# Ricerca e SM: sei progetti accelerano grazie al 5 per mille

Neurobiologia, genetica, eziopatogenesi, riabilitazione. Il Progetto speciale sulle staminali. E un nuovo Centro di risonanza magnetica. Sei ambiti strategici, sei progetti di fondamentale importanza per la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla finanziati dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla resi possibili anche grazie ai fondi destinati da tutti gli italiani che hanno voluto sostenerci tramite il 5 per mille delle Dichiarazioni dei redditi 2006, pervenuti ad agosto 2008.

Mario Alberto Battaglia, Presidente della FISM, è netto nel sottolineare che «il sostegno alla ricerca tramite il 5 per mille si è rivelato di vitale importanza: i fondi pervenuti ci hanno consentito di assumere impegni ancora maggiori rispetto ai fondi destinati negli anni scorsi con il Bando annuale FISM e soprattutto di finanziare progetti speciali che possono avvicinarci sempre di più alla scoperta delle cause e delle cure necessarie per arrivare a un mondo libero dalla SM».

I quasi 4 milioni di euro a disposizione (per la precisione 3.960.249,33 euro) sono serviti, anzitutto, a inaugurare l'innovativo programma «Costruisci una carriera nella ricerca scientifica», consistente nell'assegnare la «Borsa di studio senior Rita Levi Montalcini» e il corrispondente contributo per il progetto di ricerca

triennale, programma che è stato pensato per consentire il rientro in Italia dei giovani ricercatori già affermati in centri esteri e che si sono distinti nel campo delle ricerche sulla SM. La prima beneficiaria è stata la dottoressa Carla Taveggia, laureata in biologia, che dopo sei anni passati alla New York University, continuerà sino al 2011, presso l'Istituto San Raffaele di Milano, le sue ricerche finalizzate a comprendere i meccanismi che controllano la mielinizzazione (vedi SM Italia 3/2008, pag. 13-14), per contribuire allo sviluppo di nuove terapie che favoriscano e promuovano la sopravvivenza neuronale.

Grandi aspettative sono riposte anche nel progetto speciale sulle cellule staminali, volto a chiarire i meccanismi che sostengono l'azione immunomodulante e riparatrice delle cellule staminali, verificarne la capacità di attecchire nel sistema nervoso e studiarne la sicurezza in vivo (vedi SM Italia 2/2008 e 3/2007, pag. 13-14) per arrivare all'utilizzo nell'uomo. «I fondi del 5 per mille – commenta al riguardo Mario Alberto Battaglia – si sono rivelati determinanti perché, aggiungendosi al milione di euro già messo a disposizione dalla Fondazione grazie ad aziende sostenitrici e ai contributi delle Sezioni AISM, hanno consentito di avere l'altro

## Zoom sui progetti FISM

- **Progetto triennale «Ruolo delle secretasi nel taglio della Neuregulina -1 CRD: rilevanza della mielinizzazione»**, dottoressa Carla Taveggia, Istituto San Raffaele di Milano.
- **Progetto triennale «Trapianto di cellule staminali somatiche adulte neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla»**, condotto dall'Unità di Neuroimmunologia dell'Istituto scientifico San Raffaele di Milano, coordinata dal dottor Gianvito Martino e dall'Unità di Neuroimmunologia del Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova, coordinata dal dottor Antonio Uccelli.
- **Progetto triennale «Coinvolgimento del virus di Epstein Barr nella eziopatogenesi della SM: da 'se' a 'come'»**, diretto da Marco Salvetti, professore associato all'Università La Sapienza e responsabile del Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS)
- **Progetto «Uno studio di associazione su tutto il genoma in Sardegna per svelare i fattori genetici predisponenti nei confronti della sclerosi multipla»**, coordinato dal professor Francesco Cucca dell'Università degli Studi di Sassari, Di-



milione di euro che era necessario per avviare la seconda parte del progetto triennale, iniziato alla fine del 2007 e che si concluderà alla fine del 2010, con l'obiettivo di arrivare a risultati necessari per l'utilizzo delle cellule staminali mesenchimali e neurali sull'uomo». La scelta strategica della Fondazione, quindi, è stata quella di utilizzare i proventi del 5 per mille come dote aggiuntiva per accelerare notevolmente il percorso delle risposte che ci si attende dalla ricerca scientifica.

Altri due sono i progetti di eccellenza sostenuti anche grazie al 5 per mille: il progetto triennale multicentrico 2008-2010 sul possibile coinvolgimento del virus di Epstein Barr nell'eziopatogenesi della sclerosi multipla, coordinato dal professor Marco Salvetti, e dalla dottoressa Francesca Aloisi, e il progetto triennale 2009-2011 di ricerca genetica coordinato dal professor Francesco Cucca dell'Università di Sassari, che coinvolge tutti i gruppi di ricerca in Sardegna.

Salvetti e il suo gruppo, indagando il virus di Epstein Barr, puntano all'obiettivo strategicamente rilevante di una migliore definizione delle cause ambientali della SM, e poiché a oggi si ritiene che alla base della SM ci siano anche fattori genetici predisponenti, è altret-

tanto importante la ricerca curata da Cucca che, in una regione come la Sardegna, dove l'incidenza della malattia è particolarmente elevata rispetto al resto d'Italia, intende utilizzare migliaia di campioni di DNA di persone con SM e la tecnologia più moderna per chiarire le basi genetiche della malattia.

Una parte dei fondi disponibili sarà destinata al cofinanziamento da parte della FISM - in collaborazione con il ministero della Salute - del progetto di ricerca sanitaria sull'utilità della riabilitazione nella SM. Il progetto, nato nel quadro di un approccio integrato e interdisciplinare, si suddivide in 4 sotto-progetti che avranno un'immediata ricaduta sulla vita delle persone con SM e consentiranno di evidenziare come la riabilitazione permetta a loro di 'guadagnare in salute' e al Servizio Sanitario di risparmiare costi assistenziali.

Infine, la FISM contribuirà alla realizzazione del nuovo Centro di Risonanza Magnetica in cantiere a Catanzaro, quarto in Italia dopo quelli già inaugurati a Milano, Genova e Napoli. In particolare, verrà acquistata un'apparecchiatura tecnologicamente avanzata (a 3 Tesla) di risonanza magnetica, che verrà utilizzata per metà del suo tempo per la ricerca scientifica. \_ Giuseppe Gazzola



Grandi aspettative dal progetto sulle cellule staminali. Si inaugura anche il programma per il rientro dei «cervelli in fuga»

partimento di Scienze Biomediche.

- **Programma strategico: «Approccio integrato tra i servizi nella rete di riferimento e condivisione di azione interdisciplinare tra operatori di eccellenza in linea con Raccomandazioni Europee e Linee Guida nazionali per la sclerosi multipla come modello di disabilità fisica»**, cui afferiscono quattro progetti:
  - Un approccio integrato alla riabilitazione motoria e cognitiva nella SM: dalla neuroplasticità all'evidenza clinica'. Responsabile: professor Aldo Quattrone, Università Magna Grecia di Catanzaro.
  - L'impatto sociale della riabilitazione sul costo sociale e sulla qualità della vita nella sclerosi multipla come modello

di disabilità fisica. Responsabile: professor Mario Alberto Battaglia, Università di Siena, Dipartimento Fisiopatologia, Medicina Sperimentale e Sanità Pubblica.

- Protocolli di valutazione funzionale e di esercizio riabilitativo nella SM: validazione concomitante tra misure strumentali e misure psicometriche'. Responsabile: professor Luigi Tesio, Università di Milano e Istituto Auxologico Italiano, IRCSS di Milano.
- La tutela del lavoratore con disabilità: l'inserimento e il reinserimento dei lavoratori con sclerosi multipla. Responsabile: dottoressa Benedetta Persechino, Istituto Superiore Prevenzione e Sicurezza sul Lavoro.



Voci non profit

# Una Consulta dove portare la voce delle persone con SM

C'è una novità importante per l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione, che sono state chiamate a fare parte della «Consulta ministeriale delle malattie neuromuscolari», incentrata sui problemi legati alla sclerosi laterale amiotrofica, alla sclerosi multipla, alla distrofia muscolare e alla sindrome locked in. Istituita con Decreto Ministeriale del 27 febbraio 2009 e presentata ufficialmente a Palazzo Chigi il 4 marzo dal sottosegretario di Stato alla Salute, Ferruccio Fazio, la Consulta avrà diversi compiti: acquisire informazioni sulla qualità dell'assistenza erogata nelle diverse aree del Paese; individuare soluzioni efficaci per affrontare le criticità di maggior rilievo rilevate e fornire indicazioni per lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati ed efficaci; suggerire le aree prioritarie per la ricerca di base, la ricerca clinica e lo sviluppo di sistemi tecnologici di supporto; promuovere l'istituzione di Registri per le patologie neuro-muscolari gravi progressive.

Faranno parte della Consulta i rappresentanti di 13 Associazioni, 3 delegati delle Regioni e Province autonome e 3 rappresentanti del ministero, tra cui il Direttore Generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema.

Per l'AIMS e la sua Fondazione parteciperà il Direttore Generale AISM e Presidente FISM Mario Battaglia, che ha sottolineato: «L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla metterà a disposizione la propria esperienza e l'esperienza di tutti i suoi rappresentanti associativi e dei membri del Comitato Scientifico

FISM per formulare proposte concrete utili alla pianificazione sanitaria e alla diffusione di percorsi assistenziali appropriati, già patrimonio di alcune realtà territoriali di eccellenza.

Anche attraverso la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla ci impegneremo nelle aree di ricerca di base e applicata che possono avere una diretta influenza in ambito assistenziale».

Non più tardi di un anno fa, nell'udienza

col Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano (vedi SM Italia 4 e 5/2008), lo stesso Battaglia aveva avanzato alle Istituzioni precise richieste di condivisione e sinergia tra finanziamenti pubblici e privati per sostenere la ricerca scientifica sulla SM e di attivazione di un tavolo unico ministeriale dedicato alla sclerosi multipla. L'istituzione della Consulta sarà, ora, una valida opportunità per perseguire finalità legate alla ricerca e all'assistenza per le persone con sclerosi multipla e per tutte quelle con patologie di tipo neuromuscolare.

Presidente della Consulta sarà il dottor Mario Melazzini, egli stesso affetto da SLA e Presidente dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, che ha dichiarato: «Saranno davvero molti i malati in tutta Italia che potranno far riferimento alla Consulta. L'obiettivo è quello di garantire le stesse prestazioni ai pazienti di tutte le Regioni italiane, che ci auguriamo recepiscano le nostre indicazioni per poi trasformarle in applicazioni concrete». La prima seduta della Consulta è prevista per la fine di marzo, la durata dei lavori è fissata in un anno, salvo proroghe. **\_ Davide Gaggi**



Istituita la Consulta ministeriale delle malattie neuromuscolari: fra le 13 associazioni partecipanti c'è anche l'AIMS



# Le nuove frontiere della terapia

Un farmaco «su misura» per la SM. È questo uno dei traguardi più importanti per la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla. Obiettivo: facilitare l'assunzione e ridurre le controindicazioni. Apriamo una finestra sulle sperimentazioni cliniche in corso \_ di [Alessandro Leonardi](#)



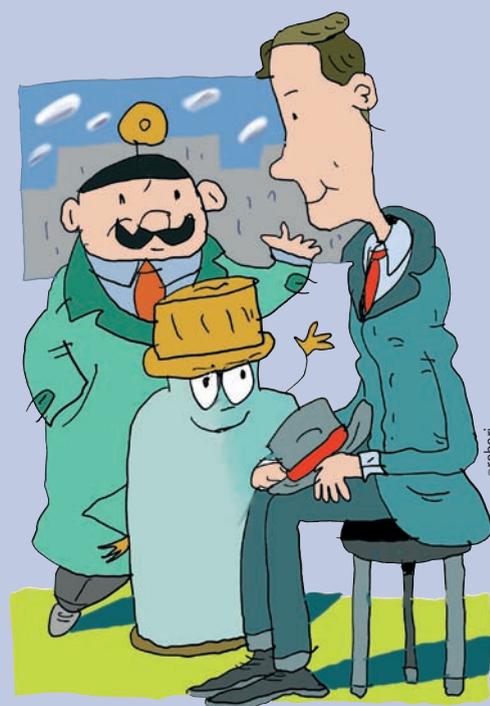
# Un nuovo farmaco per la SM: ecco le vie della ricerca

Fingolimod, cladribina e laquinimod:

sono i nomi delle nuove molecole per contrastare la malattia,  
che nel 2009 potrebbero essere approvate

**N**ell'ultimo decennio la terapia medica della sclerosi multipla è cambiata in modo profondo. In relativamente pochi anni siamo passati dal non avere in sostanza alcun farmaco specifico a numerose attuali possibilità, alcune solo sperimentali. Parallelamente, il mutare delle terapie a disposizione ha migliorato la qualità di vita delle persone con SM, riducendo il numero di ricadute, la progressione della disabilità, l'intensità dei numerosi sintomi che la SM può comportare.

Attualmente, nell'ambito delle terapie immunologiche, abbiamo a disposizione tre classi di farmaci. La prima è composta dagli immunomodulanti (interferoni e glatiramer acetato), i più «vecchi» farmaci immunitari pensati per la SM. Queste molecole continuano ad avere un ruolo fondamentale: pur essendo note da tempo, continuano ad essere studiate dall'industria farmaceutica, che cerca di proporre oggi versioni migliorative. La seconda classe è quella degli immunosoppressori, distinti in orali (azatioprina, metotrexate) o per via iniet-



## Capire il sistema immunitario per capire la SM

Studiando la SM è impossibile non imbattersi continuamente in concetti immunologici. In effetti, la SM è una malattia autoimmune, causata da un erroneo attacco da parte del sistema immunitario nei confronti della mielina del cervello e del midollo spinale. Gli studiosi della SM devono pertanto approfondire sia il funzionamento del sistema nervoso che di quello immunitario. Si tratta probabilmente dei due sistemi funzionali più complessi del nostro organismo. Non stupisce pertanto che dal loro contemporaneo coinvolgimento derivi una patologia ancora oggi tanto difficile da curare. Schematicamente, il sistema immunitario utilizza, come arma per combattere virus, batteri, parassiti o cellule tumorali, due strumenti: cellule «specializzate» (branca cellulare dell'immunità) e molecole proteiche disciolte nel sangue (branca umorale dell'immunità). Le più importanti proteine ad

azione immunologica sono gli anticorpi, o immunoglobuline, prodotti dai linfociti di tipo B (detti plasmacellule). Gli anticorpi sono in grado di «attaccarsi» sulla superficie degli aggressori, innescando un meccanismo di danno che li porta alla morte. Le cellule immunologiche più importanti sono invece i linfociti T, che sono in sostanza i «controllori» dell'intero sistema immunitario. I linfociti T sono distinti in molti sottotipi, a seconda delle loro proprietà funzionali. I due sottotipi fondamentali sono gli helper (TH, o CD 4 positivi), che sono i «direttori di orchestra» della macchina immunitaria, guidando e regolando l'azione delle altre cellule e molecole, e i citotossici (TH, o CD 8 positivi), cellule che distruggono direttamente gli aggressori, scaricandogli contro molecole tossiche. Altro attore molto importante della risposta immunitaria sono i fagociti, categoria che comprende monociti, macrofa-

tiva (mitoxantrone, ciclofosfamide). Gli immunosoppressori, usati solitamente come «seconda linea» rispetto agli immunomodulanti, sono farmaci molto importanti per la loro efficacia, anche se possono comportare diversi effetti collaterali. La terza classe di farmaci è eterogenea, e comprende farmaci di più recente impiego per la SM, come gli anticorpi monoclonali o i farmaci per bocca. Questi farmaci si possono definire «nuovi farmaci immunologici»: al contrario degli immunosoppressori tradizionali, hanno una certa specificità di azione per la SM, nel senso che interferiscono in modo più mirato con i meccanismi immunologici caratterizzanti la malattia. Ci stiamo dunque avvicinando all'obiettivo ideale di creare un farmaco «fatto apposta per la SM». Questa terza categoria conta attualmente un unico farmaco già disponibile in commercio, l'anticorpo monoclonale natalizumab (tysabri®), e molte altre molecole oggi in speri-

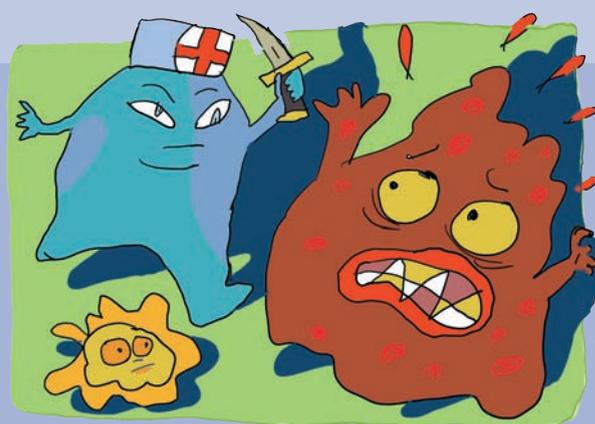
mentazione. Nei prossimi anni si pensa che sarà proprio questa categoria di farmaci che avrà il massimo sviluppo. L'aspettativa concreta è di superare progressivamente alcuni problemi legati alle cure oggi a disposizione, come la via iniettiva (che spesso comporta per le persone con SM problemi pratici, psicologici o fisici), la febbre o altri effetti collaterali, per esempio cutanei. Altro problema importante è l'attuale necessità di assumere i farmaci tutti i giorni o quasi. Alcuni nuovi farmaci possono essere assunti solo una volta al mese, o addirittura solo poche volte l'anno. Questo promettente panorama non significa però che i «vecchi» farmaci immunomodulanti o immunosoppressori verranno rapidamente e totalmente soppiantati da nuovi farmaci immunologici. Un farmaco che funziona non si cambia e comunque probabilmente il processo di sostituzione sarà lento. Attualmente, si calcola che siano circa 30 in tutto il mondo i nuovi

farmaci per la SM già in sperimentazione sull'uomo. Questo dato rende bene l'idea di un mondo, quello delle «terapie emergenti nella SM», in grande fermento. Un aspetto particolarmente importante di questa nuova «frontiera» nella cura della SM è il fatto che per costruire farmaci che sempre più vadano ad agire sui meccanismi immunitari realmente implicati nella SM è necessario fare uno sforzo di ricerca sulla modalità di insorgenza della malattia. In altre parole, lo sviluppo di questi nuovi farmaci rappresenta un'opportunità di conoscenza della malattia, un'occasione di progresso scientifico verso l'obiettivo ultimo di sconfiggere definitivamente la SM. Tutto ciò permette ai neurologi, alle persone con SM e ai loro parenti di guardare con ottimismo al domani, seppure consapevoli delle difficoltà notevoli che ancora rimangono da superare.

Tra i nuovi problemi che le terapie emergenti già pongono e che por-

gi e granulociti neutrofili. I fagociti sono cellule meno sofisticate rispetto ai linfociti, comunque fondamentali nella distruzione finale degli aggressori, che, come il loro nome suggerisce, esse tendono a «fagocitare», cioè ad inglobare al loro interno. Un aspetto fondamentale della risposta immunitaria, che complica molto lo scenario, è il fatto che le cellule immunitarie si «parlano» costantemente tra loro, scambiandosi ordini ed informazioni reciproche e modificando vicendevolmente le proprietà funzionali mediante la produzione di proteine dette citochine. Le citochine agiscono «in serie», ognuna influenzando il funzionamento di un'altra, innescando catene molto complicate. I farmaci immunitari utilizzati nella SM vanno ad agire proprio modificando le citochine: l'interferone in effetti non è che una importante citochina. Infine, il funzionamento (o, nel caso della SM, il disfunziona-

mento) del sistema immunitario è complicato ancora dalle sue interazioni funzionali con il sistema endocrino, cioè con gli ormoni, nonché con lo stesso sistema nervoso, e dal fatto che le sue proprietà funzionali non sono uguali nel tempo, ma cambiano, perfezionandosi nel corso della vita a seconda del tipo di aggressori con i quali il sistema si confronta.





## Internet e SM: guida all'uso



Fino a pochi anni fa, una delle difficoltà della medicina era riuscire a trovare informazioni. Al contrario oggi, con l'avvento di Internet, i problemi risiedono nell'abbondanza di notizie, ovviamente non tutte egualmente autorevoli, e spesso in contraddizione tra loro.

Esiste poi una letteratura medica «parallela» a quella ufficiale del tutto inattendibile, che non può che arrecare danno a chi è coinvolto dalla malattia. Non è facile «difendersi» dalle informazioni false inerenti alla SM. Si possono però indicare alcune utili norme generali.

1. È utile stampare dalla rete le notizie che hanno colpito e portarle al proprio medico curante e al proprio neurologo, per parlarne insieme.
2. Non è consigliabile fidarsi della testimonianza «miracolista» di uno o anche più persone che hanno provato un certo trattamento. Infatti bisogna tenere presente che la SM è una malattia complicata, che ha un andamento spesso impreveduto. Pertanto, un farmaco o un nuovo trattamento va considerato credibile solo se centinaia di casi hanno dato esito favorevole, nell'ambito di una sperimentazione controllata.
3. Non ci si dovrebbe fidare di un risultato medico se non viene citata espressamente la pubblicazione dello stesso su una rivista scientifica di chiara fama. La pubblicazione è sinonimo di serietà perché i lavori scientifici non vengono facilmente accettati dalle riviste mediche più importanti. Al contrario, è necessario superare un severo «esame» da parte di altri medici e scienziati esperti in materia, che vagliano l'autenticità, la riproducibilità e il peso scientifico di quanto affermato, nonché se il metodo utilizzato per dimostrare le proprie teorie è corretto.
4. Si dovrebbero utilizzare sempre fonti «controllate», come i siti delle associazioni internazionali della SM [in Italia [www.aism.it](http://www.aism.it)]. In questi casi le notizie sono state prima vagliate da personale qualificato, il cui lavoro consiste per l'appunto nel selezionare quello che è credibile e di eliminare quello che non lo è.



**ABC della ricerca nella SM** (Edizioni AISM 2008) presenta, con un linguaggio accessibile a tutti, lo stato della ricerca scientifica, gli ambiti, le modalità di realizzazione e le strategie di sviluppo.

Publicato grazie al contributo di BayerHealthCare - Bayer Schering Pharma, Pfizer e Merck Serono. Per riceverlo si può telefonare al numero 010 2713270 o scrivere a [biblioteca@aism.it](mailto:biblioteca@aism.it).

ranno sempre più domani vi è anche quello dei costi. È facile capire che più un farmaco è sofisticato nei suoi meccanismi di azione, comporta ricerca e procedimenti di preparazione industriale complessi, e quindi molto dispendiosi. Tra i farmaci emergenti nella cura della SM, tre molecole meritano un particolare approfondimento perché stanno per ultimare le procedure di approvazione per l'immissione in commercio:

**FTY 720 (fingolimod):** si tratta di un farmaco già a disposizione, anche se non in Italia, per terapia antirigetto nei trapianti d'organo. FTY 720 è un farmaco per via orale, che va assunto quotidianamente in compresse. È evidente il miglioramento di orizzonte rispetto agli immunomodulanti tradizionali. Il meccanismo di azione su cui si basa fingolimod è molto interessante. Probabilmente si tratta di più azioni immunologiche in contemporanea, ma schematicamente possiamo dire che fingolimod agisce impedendo ai linfociti di raggiungere «il bersaglio», cioè la mielina del cervello e del midollo spinale. Per fare questo, il farmaco impedisce loro di uscire dai linfonodi, quei piccoli organi immunitari sparsi in tutto il corpo che rappresentano le stazioni periferiche di raccolta delle cellule del sistema immunitario. Se i linfociti rimangono relegati entro i linfonodi, non possono entrare nel sangue, attraversare la barriera emato-encefalica e giungere al sistema nervoso centrale. Per questo semplice ma fondamentale principio, non possono più creare un danno. È evidente la differenza concettuale di azione rispetto agli immunosoppressori tradizionali, che abbas-



sano le difese immunitarie in modo «generico», ma non sono in grado di modificare in modo così fine il comportamento delle cellule immunitarie. FTJ 720 è stato già sperimentato nella SM in numerosi studi, alcuni ancora in corso. La molecola ha dimostrato, sia nei confronti del placebo che in raffronto ad un farmaco tradizionale di riferimento (in questo caso l'interferone), una notevole efficacia in termini di prevenzione delle ricadute e di riduzione dell'attività infiammatoria di malattia, valutabile in RMN. In particolare, nel 2008 sono stati resi noti tramite comunicato stampa i dati di Transforms, un grosso studio di fase III che ha coinvolto per un anno quasi 1.300 persone con forma di SM a ricadute e remissioni. È poi da segnalare lo studio Informs, che nei prossimi anni coinvolgerà oltre 600 persone con SM di tipo primariamente progressiva (PP). L'interesse in questo caso è legato in particolare alla mancanza ad oggi di terapie approvate per questo particolare sottotipo di SM.

Per quanto riguarda gli effetti collaterali al fingolimod segnalati, nella maggior parte dei casi si tratta di problemi non gravi e tipici di tutti i farmaci immunologici, come alterazioni dei parametri di

laboratorio o infezioni in genere delle prime vie aeree. Più particolari sono invece gli effetti cardiaci di fingolimod, e il rischio di gravi infezioni erpetiche. Nel primo caso, si tratta di un rallentamento del battito (bradicardia), significativa peraltro solo dopo le primissime assunzioni della molecola, e nella massima parte dei casi non clinicamente. Per quanto riguarda le infezioni erpetiche, è probabile che il farmaco, interferendo con le normali funzioni dei linfociti a livello del sistema nervoso centrale, possa favorire lo sviluppo di problematiche legate agli herpes virus. Tra il 2008 e il 2009 si sono verificati due decessi legati a infezioni da herpes virus in soggetti che assumevano FTJ 720. Questo problema è attualmente in studio, e dovrà essere meglio definito in vista della futura commercializzazione di fingolimod.

**Cladribina (Mylinax®):** in questo caso si tratta di una molecola già in uso in campi della medicina differenti dalla neurologia, come le malattie autoimmuni del sangue o delle articolazioni. E di nuovo si tratta di un farmaco orale, cioè di-

sponibile in compresse, con tutti i vantaggi connessi a questa via di somministrazione. La modalità di somministrazione di cladribina è però innovativa: le sue caratteristiche farmacologiche permettono infatti un'assunzione per soli 4-5 giorni consecutivi in due cicli all'anno. Le persone che assumono questo farmaco, quindi, sono sottoposti a meno di due settimane di cura ogni anno, uno scenario veramente straordinario per semplicità e praticità, specialmente in paragone alle terapie immunologiche tradizionali. Oltre mille persone sono state trattate con risultati interessanti negli ultimi anni, e alcuni studi «di estensione», aventi lo scopo di ampliare la casistica e i tempi di osservazione, sono ancora in corso. Cladribina è stata testata sia contro placebo che in confronto all'interferone. Il profilo dei più comuni effetti collaterali comprende nuovamente soprattutto infezioni, in genere banali, come nasofaringiti o altre affezioni delle prime vie aeree. Il meccanismo di azione di cladribina consiste nell'impedire la proliferazione dei linfociti. In effetti, un ulteriore evento avverso possibile,





## Le nuove frontiere della terapia

più specifico di cladribina, è la diminuzione del numero di linfociti. È anche segnalato il rischio di sviluppare tumori. Del resto, questa seppur remota eventualità non può mai essere esclusa quando si utilizza un farmaco attivo sul sistema immunitario.

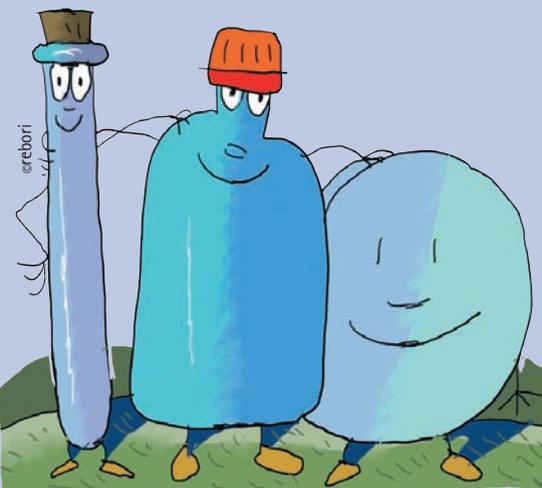
**Laquinimod:** è un farmaco di tipo immunomodulante. Anche in questo caso, l'interesse per la molecola

è specialmente legato alla modalità di somministrazione per bocca. I meccanismi precisi di funzionamento di laquinimod non sono noti nei dettagli. Sembra che la molecola interferisca in particolare con il funzionamento dei linfociti T. Gli studi scientifici finora a disposizione sono meno articolati rispetto ai due farmaci orali di cui si è parlato sopra. Nel 2008 sono stati pubblicati i dati di uno studio di

fase II relativamente ampio, che ha dimostrato una buona efficacia di laquinimod, almeno sui parametri di risonanza magnetica, ed attualmente sono in corso altre sperimentazioni del farmaco in fase III. Tra gli effetti collaterali più tipici di laquinimod, oltre a quelli già citati come comuni a tutti i farmaci immunitari, è da segnalare particolarmente una tossicità epatica. ◆

# Breve storia dei farmaci in sperimentazione

La ricerca sulle nuove terapie è divisa in cinque grandi aree. Ma quali sono i meccanismi di azione delle molecole allo studio? Passiamo in rassegna i risultati raggiunti finora



**S**ono cinque le categorie fondamentali dei farmaci oggi in sperimentazione in tutto il mondo per la SM, classificate in base al meccanismo di azione delle molecole in studio:

### 1. Molecole che agiscono prevenendo la circolazione dei linfociti T - FTY720 (fingolimod)

Come già accennato in questo inserto, questa categoria di farmaci si basa su un principio tanto semplice quanto efficace: se i linfociti autoreattivi non possono giungere a bersaglio, cioè venire a contatto con la mielina, non si crea danno al sistema nervoso.

### 2. Antimetaboliti, che impediscono la replicazione del DNA, e quindi la divisione cellulare e la normale funzionalità delle cellule immunologiche

- HMR1726 (teriflunomide)
- Cladribina (Mylinax®)

Qui il meccanismo di azione è me-

no innovativo e più vicino ai più «vecchi» e tradizionali farmaci immunitari. I risultati che questi farmaci hanno già dimostrato sono in ogni caso molto interessanti. Oltre alla già descritta cladribina, c'è un'altra molecola a cui fare attenzione: la teriflunomide. Assumibile per via orale, è stata già approvata all'estero per la cura dell'artrite reumatoide. Attualmente questo farmaco è oggetto di importanti studi, prevalentemente dedicati alle forme RR di sclerosi multipla, alcuni dei quali ancora in corso. Teriflunomide è stata sperimentata sia da sola che in associazione ad un immunomodulante tradizionale (interferone o glatiramer acetato).

### 3. Anticorpi rivolti contro i linfociti T («branca cellulare di immunità»)

- alemtuzumab (Mabcampath®)
- daclizumab (Zenapax®)

Gli anticorpi monoclonali sono nuovi, sofisticatissimi, strumenti terapeutici capaci di legarsi unicamente e specificamente ad una certa molecola espressa dalle cellule immunitarie, in questo caso i linfociti T. In tal modo, questi farmaci interferiscono con la cellula loro bersaglio, ma non agiscono invece sugli altri meccanismi immunitari, a tutela delle restanti normali funzioni di difesa da patogeni o da cellule maligne. In particolare, alemtuzumab (Mabcampath®) è oggi considerato un farmaco molto promettente. Studi piuttosto ampi, su centinaia di persone, hanno infatti già dimostrato che l'anticorpo è molto efficace, sia in termini di miglioramento delle condizioni cliniche del paziente, con particolare riferimento alla frequenza di ricadute, sia in termini radiologici, cioè di miglioramento dei principali parametri di risonanza magnetica. La comodità di utilizzo per il paziente è eccellente, poiché Mabcampath® si utilizza in due soli cicli di somministrazione in vena all'anno, ognuno di pochi giorni. L'impegno per il paziente è dunque minimo. Tuttavia, gli effetti collaterali che preliminarmente si sono evidenziati non sono trascurabili, specialmente a livello tiroideo (rischio di tiroiditi) e a livello di tossicità ematologica, cioè tossicità sulle cellule del sangue. In particolare, nel 2005 il farmaco è stato temporaneamente ritirato dal commercio poiché, durante le sperimentazioni, sono stati riportati tre casi di porpora trombocitopenica con esi-



©iStockimages/fancy

to fatale. Il farmaco dunque viene oggi considerato molto potente ma anche potenzialmente rischioso, e il suo utilizzo deve essere attentamente valutato di caso in caso nel cosiddetto «rapporto costo-beneficio». Daclizumab (Zenapax®) è ancora un anticorpo monoclonale, sempre «specializzato» nel contrastare i linfociti T, anche se con un meccanismo differente rispetto al precedente. La sua sperimentazione è lievemente più indietro. In questo caso la via di somministrazione è sottocute.

### 4. Anticorpi rivolti contro i linfociti B («branca umorale di immunità»)

- rituximab (Mabthera®)

Questo anticorpo monoclonale è particolarmente interessante perché rappresenta una strategia di lotta alla SM molto differente sul piano immunologico rispetto ai precedenti farmaci. Infatti, nella sua azione contrastante l'autoimmunità, rituximab non si concentra sulla branca cellulare, cioè sui linfociti T, ma su quella umorale, cioè sui linfociti B e quindi sulla produzione di anticorpi. Rituximab ha permesso di conseguire negli ultimi anni risultati interessanti. Nella SM non sono ancora molti i dati disponibili, per cui è necessario ampliare gli studi per compren-

dere ciò che possiamo aspettarci dal farmaco. Gli effetti collaterali più frequentemente riportati in chi ha assunto questo anticorpo non sono dissimili dai più classici problemi tipici di tutti i farmaci immunologici (mal di testa, nausea, febbre, senso di debolezza etc).

### 5. Trattamenti che si basano su meccanismi di azione immunologica ancora non completamente chiariti

- laquinimod
- dimetil fumarato (BG00012)

Oltre al già citato laquinimod, alcune speranze arrivano dal dimetil fumarato. Il suo uso è mutuato dalla dermatologia, dove è utilizzato in particolare nella lotta alla psoriasi. Il farmaco, che ha il vantaggio di poter essere assunto per bocca, al momento è stato sperimentato su 257 persone con forme RR, con risultati incoraggianti. Nei prossimi due anni si attende un importante studio confermativo, che coinvolgerà oltre mille persone. ♦



©rebori

# Sperimentazioni: i diritti dei pazienti

Quali sono i diritti e i doveri, quali i vantaggi e i rischi per chi sceglie di partecipare a un «trial clinico» per un nuovo farmaco? Dal colloquio con il neurologo alla firma del consenso informato, ecco le tutele per i volontari



**U**na sperimentazione clinica è una «prova in condizioni protette» nella quale si verificano l'efficacia e i rischi di un nuovo farmaco. Per «condizioni protette» si intende il fatto che si prendono tutte le precauzioni per tutelare i pazienti da potenziali problemi, per esempio verificando con il massimo dettaglio la loro storia medica e monitorando spesso le condizioni cliniche. Particolare rigore viene riservato anche alla raccolta obbiettiva dei risultati conseguiti, in modo che eventuali successi o insuccessi possano essere dimostrati con la massima serietà ed imparzialità. Ogni sperimentazione è assolutamente volontaria. Il paziente ha pieno diritto di essere informato

nel dettaglio non solo di quanto la sperimentazione comporta, ma anche di quali sono le ipotesi di cura alternative. Il rapporto di fiducia reciproco tra medico e paziente non si modificherà in alcun modo in caso di rifiuto di aderire alla sperimentazione. Per definizione, se un farmaco è sperimentale non si sa ancora precisamente se esso funziona meglio o peggio di quelli «tradizionali», né si conoscono ancora nel dettaglio i rischi di effetti collaterali: non è serio da parte del curante sbilanciarsi nell'uno o nell'altro senso. Tuttavia, i problemi eventuali che fino a quel momento il nuovo farmaco può avere evidenziato in chi lo ha assunto devono essere riferiti al paziente. Aderire ad una sperimentazione clinica non comporta alcun beneficio economico. I vantaggi per i volontari sono altri. Il primo è dare un contributo attivo ed indispensabile alla lotta contro la SM. Il secondo è utilizzare «in anteprima» un farmaco che, sebbene non dia garanzie di efficacia, è comunque considerato promettente dalla comunità scientifica internazionale. Prima di aderire ad una sperimentazione clinica, è raccomandabile un colloquio sufficientemente approfondito

con il neurologo proponente e con il proprio medico curante. Andranno ben chiariti la durata dello studio e l'impegno pratico che la partecipazione comporta: quante visite, quanti prelievi di sangue, quanti controlli in RMN, eccetera. Un altro aspetto importante da definire sempre bene è il problema del cosiddetto «placebo». In alcuni studi, cioè, vi è una certa percentuale di probabilità di non ricevere il vero farmaco, ma una sostanza inerte (ad esempio zucchero), che viene sostituita al farmaco all'insaputa sia del medico curante che del paziente. Questo viene fatto allo scopo di valutare in modo del tutto oggettivo eventuali benefici o effetti collaterali del farmaco vero.

Dopo aver letto il cosiddetto «protocollo», nel quale tutti i principali dati medici e pratici relativi allo studio vengono riportati in dettaglio, al paziente dovrà sempre venire richiesta la firma del «consenso informato», un documento in cui si dichiara di essere stati informati adeguatamente dei rischi e benefici e che ha ovviamente un importante valore giuridico. La firma implica non solo la lettura, ma anche la comprensione del documento. ◆



## Corsi per coppie e famiglie: così si affronta la SM

Genitori, figli ed esperti tornano a incontrarsi a Lucignano: appuntamento a settembre. E per il 2009 ci sono due novità: la due giorni dedicata alle coppie, a metà giugno, e i corsi per formare gruppi di auto-aiuto \_ di Giada Elisi

**A**nche per il 2009 l'AISM avrà tra i suoi obiettivi prioritari quello di supportare le famiglie dove abita la SM. Meglio: le stesse famiglie saranno soggetti attivi dei progetti, degli strumenti e dei servizi che verranno realizzati *ad hoc* per ciascuno dei componenti del nucleo familiare. Avviato dall'Associazione nel 2007 con l'intenzione esplicita di crescere insieme alle stesse famiglie con SM, ascoltandone prima le esigenze e poi le risposte alle iniziative proposte, il Progetto Famiglia prevede, anzitutto, un nuovo appuntamento per genitori e figli, che si troveranno insieme a Lucignano: visto il grande apprezzamento ricevuto dall'analoga esperienza vissuta nel 2007 e nel 2008 (vedi SM Italia 6/2008 e 5/2007), la proposta verrà rinnovata anche quest'anno, dal 3 al 6 settembre. Il 2009, poi, sarà caratterizzato da due corpose novità. Per il 13 e 14 giugno è previsto a Lucignano il primo weekend interamente dedicato alle coppie che convivono con la SM, durante il quale verranno condivise informazioni specifiche su come affrontare la SM all'interno della coppia e su come gestire le problematiche che si possono presentare. Uscire dal contesto

quotidiano, ricavare uno spazio per parlarsi e confrontarsi con chi vive la stessa situazione, poter incontrare persone esperte nel trattare con la SM: il weekend di Lucignano sarà un'occasione determinante per consolidare la coppia e renderla ancora più attrezzata per camminare nel futuro che la aspetta.

Nelle esperienze proposte dal Progetto Famiglia nel 2008 è emerso anche il bisogno sempre più forte di entrare in contatto e confrontarsi, alla pari, con chi vive situazioni analoghe, condividendo vissuti e prospettive con chi può comprendere a pieno gli stati d'animo e le reazioni che si provano quando la SM è presente in famiglia. Perciò la seconda novità del Progetto Famiglia 2009 prevede la realizzazione di corsi di formazione per chi, a livello locale e in collaborazione con le Sezioni AISM provinciali, desidera organizzare gruppi di auto-aiuto per persone con SM o loro familiari. I corsi si svolgeranno a Genova il 28 giugno e il 4 ottobre 2009 e sono aperti a tutti gli interessati.

Il Progetto Famiglia, nel 2009, sarà sostenuto grazie alla nuova partnership dell'AISM con Cariparma, che proprio in questo ambito metterà a disposizione il proprio contributo per



**SCLE ROSI MULTIPLA**  
Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
L'INFORMAZIONE è il primo passo verso la cura

**incontri di coppia**

Un weekend di informazione e socializzazione per persone con sclerosi multipla e per i loro partner.

Come cambia la vita di coppia quando il partner ha la sclerosi multipla? Come si superano le difficoltà di ogni giorno? Cerchiamo insieme le risposte attraverso momenti di **informazione con operatori professionali** e tramite il confronto e lo **scambio di esperienze** tra coppie che stanno affrontando o si preparano ad affrontare la sfida più grande: convivere con la sclerosi multipla.

**QUANDO E DOVE:** 13 - 14 giugno 2009 - Casa Vacanze "I girasoli" - Lucignano (PI)  
Partecipazione gratuita - **INFO:** [shivla.brevensalibani@iis.it](mailto:shivla.brevensalibani@iis.it) - Tel. 015.27.13.209

**CARIPARMA**  
CREDITO ASSICURATO

la migliore qualità di vita possibile delle persone con SM. Per continuare, infine, ad allargare il cerchio delle famiglie supportate dall'Associazione, anche il 2009 vedrà la realizzazione di nuovi strumenti informativi: basandosi sugli esiti dei «focus group» specifici realizzati durante l'esperienza vissuta nel 2008 dalle famiglie nasserà, grazie anche al contributo di ABB, una pubblicazione per aiutare i genitori a parlare di SM con i propri figli. A questa nuova pubblicazione si affiancherà, sempre con il sostegno di Cariparma, un video sullo yoga per le persone con SM, pensato per insegnare tecniche di base che ciascuno possa eseguire a casa propria. ♦

## Migliaia di Gardenie per dire no alla SM



Tre milioni di euro raccolti per la ricerca scientifica. Volontari, istituzioni e aziende al fianco dell'AISM nella campagna del 7 e 8 marzo. La soddisfazione della Presidente nazionale Roberta Amadeo: «un grande lavoro di squadra» \_ di Giada Elisi

« Vivere con la sclerosi multipla, e io posso dirlo perché lo sperimento in prima persona, non vuol dire sopravvivere. Con la SM puoi costruire il tuo futuro, lavorare e avere una famiglia!». Così pensa – e vive – Antonella Ferrari, attrice, una delle sette testimonial che quest'anno hanno contribuito con uno spot a promuovere la partecipazione ai giorni della Gardenia dell'AISM, che il 7 e l'8 marzo scorsi hanno animato tremila piazze italiane sotto l'alto patrocinio della Presidenza della Repubblica e della Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento della Protezione Civile. Nello spot la Ferrari era insieme ad altre sei donne: l'olimpionica Valentina Vezzali, il ministro per la Gioventù Giorgia Meloni, le attrici Cecilia Dazzi e Mita Medici, la giornalista Annalisa Spiezie e l'imprenditrice Carla Fendi. Tutte unite dalla stessa convinzione, che trova eco nelle parole della Spiezie: «per costruire un mondo libero dalla sclerosi multipla noi donne portiamo il valore aggiunto della passione, del sorriso, dell'impegno disinteressato, caratteristiche indispensabili per qualsiasi batta-

glia». Le 230.000 piante di gardenia distribuite e i circa 3 milioni di euro raccolti per sostenere la ricerca scientifica e i servizi associativi realizzati per e con le donne con sclerosi multipla dimostrano con evidenza che, pur in un momento di diffusa difficoltà economica, davvero molte sono le persone disponibili a condividere la battaglia contro la SM. In prima fila, come sempre, anche la Presidente Nazionale AISM Roberta Amadeo, giovane donna con sclerosi multipla a sua volta, che ha sottolineato: «Noi che abbiamo la SM siamo le prime a partecipare e credere che solo un grande lavoro di squadra potrà portare al risultato che tutti desideriamo».

Alla squadra che combatte la malattia quest'anno ha partecipato anche Cariparma, che con un impegno specifico per le Gardenie – come spieghiamo a pagina 28 – ha raddoppiato il contributo offerto dai suoi clienti nelle piazze e ABB, che nell'ambito del progetto «Volontari non si nasce, si diventa», ha regolarmente retribuito ai propri dipendenti una giornata come volontari per la distribuzione delle Gardenie o per attività organizzative e

di assistenza alle persone con SM. Supermercati PAM e Ipermercati Panorama, Rewe Group – Supermercati, Ipermercati Standa e Affiliati – Supermercati IPER La Grande I, Club Virgin Active Italia, Supermercati Ali e Aliper hanno ospitato i volontari AISM presso i propri punti vendita e hanno promosso l'evento al fianco di AISM. Preziosa anche quest'anno è stata l'assistenza offerta dall'Associazione Nazionale Bersaglieri, unita al contributo delle volontarie e dei volontari delle Sezioni AISM. Ottimo il risultato raggiunto dall'SMS solidale attraverso gli operatori telefonici TIM, Vodafone, Wind, 3, CoopVoce e Telecom: anche grazie alla raccolta fondi Rai andata in onda su Tv e radio nella settimana dal 2 all'8 marzo al momento in cui andiamo in stampa, al numero 48543 sono già pervenute 159.395 donazioni da 2 euro. Eloquente, infine, la dedica del ministro Meloni, che ha aperto a una concreta speranza: «Ho regalato una Gardenia dell'AISM alla mia nipotina di cinque anni, con un bigliettino: questa Gardenia è il simbolo di una malattia che tu non devi temere, perché la generazione di zia Giorgia è riuscita a sconfiggerla». ♦

# Insieme PER IL NOSTRO futuro

**AIISM è l'unica associazione che interviene a 360° sulla sclerosi multipla.** È l'associazione che non può fare a meno delle persone con SM perché vuole che siano loro stesse a definire strade e strategie per arrivare ad «un mondo libero dalla SM».

**È l'associazione che scommette sulle risorse di ciascuno,** che non si nasconde dietro i limiti che la Sclerosi Multipla a volte impone, che vuole il meglio per tutti.

Oggi come ieri, e i nostri 40 anni di storia lo confermano, la partecipazione alle scelte è l'arma che ci ha permesso di vincere battaglie importanti nella lotta alla Sclerosi Multipla e non possiamo permetterci di perdere opportunità.

Ed è per questo motivo che **ritornano gli incontri territoriali** del programma «Insieme per il nostro futuro». Un'occasione importantissima per fare il punto sull'attività e sui progetti realizzati dall'Associazione e dalla Fondazione in questa prima fase di attuazione del programma triennale di attività 2007 – 2010 e per raccogliere i suggerimenti e le richieste di chiunque voglia partecipare concretamente alla costruzione di «un modo libero dalla SM.»

Condurranno l'incontro insieme a me Ippolita Loscalzo, Vicepresidente Nazionale e Mario Alberto Battaglia, Presidente della Fondazione.

Parteciperà anche una delegazione di Consiglieri Nazionali, Presidenti e Consiglieri delle Sezioni Provinciali AIISM della Regione.

Dopo una presentazione dei risultati raggiunti, Vi presenteremo il piano generale di attività di questo triennio.

Poi **apriremo il dibattito e ci sarà spazio per gli interventi di tutti.** Non dovranno mancare tanto i suggerimenti quanto le segnalazioni della realtà di ciascun specifico servizio sanitario e sociale relativo alla sclerosi multipla nella vostra regione, il livello di impegno delle Istituzioni, le risposte complessive del territorio per una migliore qualità di vita.



Presidente Nazionale AIISM

## CALENDARIO 2009

### MARZO

sa 28 Toscana Firenze

### Maggio

do 3 Valle d'Aosta Aosta

sa 9 Fri. Ven. Giulia Cordenons

do 10 Veneto Padova

sa 16 Lombardia Milano

do 17 Lombardia Brescia

### Giugno

sa 6 Calabria Cosenza

do 7 Calabria Reggio Calabria

sa 13 Sardegna Cagliari

do 14 Sardegna Sassari

sa 20 E. Romagna Granarolo nell'E.

do 21 Liguria Genova

sa 27 Piemonte Torino

do 28 Piemonte Novara

### Luglio

sa 4 Marche Ancona

do 5 Abruzzo/Molise Chieti

### Settembre

sa 19 Sicilia Catania

do 20 Sicilia Trapani

### Ottobre

sa 3 Lazio Roma

do 4 Umbria Perugia

sa 17 Puglia Bari

do 18 Puglia Lecce

sa 24 Basilicata Potenza

do 25 Campania Napoli

## Partecipa anche tu agli incontri regionali

Gli incontri si svolgeranno alla mattina (dalle 10 alle 13), a porte aperte. Telefona all'Associazione (dottoressa Renza Delpino, tel. 010/2713222; dal lunedì al venerdì, dalle ore 9 alle ore 13 e dalle ore 14.30 alle ore 17.30) per conoscere l'indirizzo esatto dell'incontro della città a te più vicina. Tieniti informato visitando il sito [www.aism.it](http://www.aism.it), che sarà aggiornato in tempo reale su tutto quanto riguarda «Insieme per il nostro Futuro».

## Nuovi progetti crescono grazie a Cariparma

Il gruppo collaborerà con l'Associazione per i prossimi tre anni. Un sodalizio che fa nascere progetti a 360 gradi per aiutare le famiglie, per formare nuovi operatori e per contribuire alla ricerca scientifica \_ di Giuseppe Gazzola

«La sclerosi multipla si vince insieme». È nel segno del desiderio di vittoria e, soprattutto, della capacità di lavorare insieme in modo innovativo per raggiungere obiettivi comuni che nasce, in questo 2009, la partnership tra l'AIMS e Cariparma. A unire l'Associazione e Cariparma sarà la trama del triennale «Progetto Famiglia e Sclerosi Multipla», valido anche per il 2010 e il 2011: un progetto innovativo nella sua azione a 360 gradi, che sosterrà iniziative e strumenti informativi per le famiglie, i giovani e le donne con SM, la formazione degli operatori sociali e sanitari e la ricerca scientifica, soprattutto nel campo della riabilitazione. «Cariparma – spie-

gano i responsabili della Banca – è fin dalle sue origini strettamente legata all'impegno sociale: essendo nata come Cassa di Risparmio, si è sempre basata su principi ispiratori quali la promozione del risparmio, la diffusione della dignità del lavoro e il sostegno alle persone che ne avessero bisogno». L'impegno di Cariparma si è rafforzato nel 2007 con l'ingresso in Crédit Agricole, riconosciuta «Banca dell'anno 2007» a livello mondiale per la sua politica di responsabilità sociale e ambientale: un gruppo leader nel settore bancario e assicurativo che si caratterizza per le proprie radici mutualistiche e per il forte radicamento territoriale. AIMS e Cariparma sono e intendo-



Nella foto da sinistra: il Presidente di Cariparma Ariberto Fassati e il Presidente AIMS Mario Alberto Battaglia

no essere sempre più radicate nell'intero territorio nazionale, vicine ai bisogni di tutti, di chi vive al nord come al sud, di chi abita nelle città come nei piccoli paesi. È lo stesso

## Doppia gardenia con Cariparma

Il sodalizio fra AIMS e Banca Cariparma dà già i suoi frutti, con un'iniziativa realizzata in occasione delle giornate della Gardenia, il 7 e l'8 marzo. Nei giorni precedenti all'evento, negli oltre 500 sportelli di Banca Cariparma, i clienti hanno trovato, in uno spazio arredato per l'occasione con una gardenia dell'AIMS, una cartolina da ritirare. Da un lato la cartolina recava l'invito dell'Associazione: «Combatti la sclerosi multipla,

regala la Gardenia dell'AIMS». Dall'altro le gardenie diventavano due, con un impegno: se ti recherai nelle piazze con questa cartolina, per ogni gardenia che donerai alla ricerca, Cariparma raddoppierà il tuo contributo. In questo modo Cariparma non solo si è impegnata direttamente, ma ha coinvolto anche i propri clienti, aumentando ancora di più il numero di coloro che contribuiscono alla lotta per vincere la SM.

Presidente di Cariparma, Ariberto Fassati, a confermarlo: «L'aver dato inizio a questa collaborazione con AISM rappresenta per Cariparma un importante punto di arrivo perché conferma le nuove dimensioni del Gruppo Cariparma FriulAdria, che conta oggi oltre 700 sportelli sul territorio nazionale, cogliendo le opportunità che ne derivano in termini di sviluppo, non solo sul piano economico ma anche sociale».

Fermando lo sguardo sul 2009, Cariparma sosterrà la realizzazione dei due importanti appuntamenti che si svolgeranno a Lucignano, alla Casa Vacanze 'I Girasoli', nell'ambito del Progetto Famiglia, durante i quali verranno presentate da esperti e condivise in gruppo informazioni specifiche su come affrontare la SM in famiglia o nella coppia e su come vivere e superare le problematiche che si possono presentare, nonché due corsi per la formazione di organizzatori di gruppi di auto-aiuto (vedi pagina 25.). La partnership contribuirà anche alla realizzazione di due incontri nazionali dedicati alle donne, nell'ambito del «Progetto Donne», e alla messa in opera di nuovi stru-

menti informativi tra cui il restyling del sito [[www.aism.it](http://www.aism.it)], che sarà potenziato nella piattaforma tecnologica e innovato nei contenuti a partire dal prossimo mese di maggio, in occasione della Settimana Nazionale 2009 per la Sclerosi Multipla. E poi nuove pubblicazioni, dvd e seminari on line su argomenti richiesti dalle stesse persone con sclerosi multipla.

Nell'arco di tre anni verrà avviata e consolidata nei Servizi di Riabilitazione AISM di Genova, Padova e Vicenza la *Robot-aided therapy*: attraverso l'acquisto di attrezzature sofisticate, che permettono la mobilizzazione attiva e passiva degli arti inferiori e superiori e la verticalizzazione delle persone che non sono più in grado di stare in piedi autonomamente, verranno poste in atto nei tre Centri nuove tecniche riabilitative per circa 800 persone. Verrà inoltre potenziato il numero degli Infopoint nei Centri clinici, per riuscire a essere vicini al maggior numero possibile di persone con sclerosi multipla, soprattutto ai giovani neodiagnosticati. E, per sostenere concretamente le persone con SM e i loro familiari, sempre nel 2009, grazie all'acquisto di una cucina totalmente accessibile, verrà proposto alle donne con SM che frequentano il Centro di Riabilitazione di Genova un corso per imparare a cucinare in autonomia. Anche la II edizione del Master Universitario di I livello in Gestione del paziente con sclerosi multipla per infermieri e fisioterapisti e il 5° Convegno Nazionale della Società Infermieri Sclerosi Multipla riceveranno sostegno da Cariparma.

A fronte del panorama davvero si-

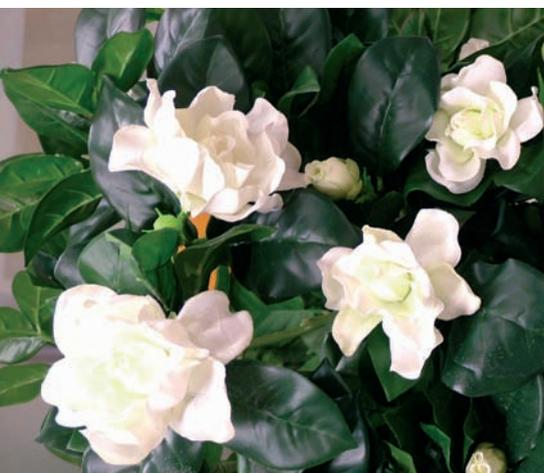
## Il gruppo



Le origini di Cariparma risalgono al 1860, anno in cui iniziarono a operare Cassa di Risparmio di Parma e Cassa di Risparmio di Piacenza, poi unitesi nel 1993. Dopo altre aggregazioni avvenute tra il 1994 e il 2000, Cariparma, entrata nel Gruppo Crédit Agricole, nel 2007 ha anche acquisito il 78,69% del capitale sociale di Banca Popolare FriulAdria e 202 filiali da Intesa San Paolo. Il Gruppo Cariparma-FriulAdria è così oggi tra i primi dieci del panorama bancario nazionale. Per ulteriori informazioni: [[www.cariparma.it](http://www.cariparma.it)].



gnificativo di interventi previsti dalla partnership inaugurata quest'anno, è ancora il Presidente di Cariparma, Ariberto Fassati, a concludere che «questo progetto vuole essere soprattutto il punto di partenza per un percorso da intraprendere insieme; un percorso che sarà duraturo, costellato dalla realizzazione di nuove iniziative per contribuire a migliorare la conoscenza di questa malattia e portare un aiuto concreto alle persone che vivono con la SM e alle loro famiglie». ♦





## In Sezione nel tempo libero

Dalle attività teatrali ai «percorsi benessere» in palestra, le sedi locali dell'AIMS offrono anche opportunità di svago e divertimento

### Fare teatro in Sezione

**«Cammino in un parco... ops! Pesto una cacca... che cosa faccio? Sì, insomma, come reagisco?».**

Un esempio dell'improvvisazione teatrale che le persone con sclerosi multipla della Sezione di Bologna sperimenteranno all'interno del Progetto 'Isole Lunari', che ha preso avvio alla fine del 2008. Con l'idea che il 'pensare teatrale' fa scoprire un insieme di atteggiamenti cognitivi che hanno a che fare con l'azione e aiutano a sviluppare l'immaginazione. Diverse sono le Sezioni AISM che si sono cimentate in cammini teatrali.

A Siena, per esempio, da tre anni quello del giovedì con il 'teatro sperimentale' è un appuntamento da non perdere, dove circa 30 persone, molte in carrozzina, hanno messo in scena improvvisazioni, esercizi, microstorie inventate per esprimere l'interiorità di ciascuno.

E a Ravenna una decina di persone ha scoperto il potere socializzante dell'avventura di provarsi attori,

coinvolgendosi a vicenda per interpretare le parti di una breve pièce di Achille Festa Campanile.

Altro esempio è quello di Parma, dove 10 persone con SM, insieme ad alcuni volontari e al conduttore, vivono l'esperienza teatrale da 6/7 anni. Lo conferma il Presidente Provinciale Giancarlo Bragazzi: «Il progetto teatrale unisce molto le persone, genera una coesione che prima non c'era. Lo scorso anno abbiamo riempito il teatro di Felino con una commedia in cui tutti, attori e pubblico, si sono divertiti».

### Banca Generali per AISM Milano

Il legame sempre più solido tra Banca Generali e la Sezione AISM di Milano ha vissuto, lo scorso 7 febbraio, una nuova e significativa tappa. Grazie al sostegno di Banca Generali, infatti, al Teatro alla Scala è andata in scena la prova aperta del concerto della Filarmonica, dedicata all'AIMS. Il maestro Semyon Bychkov ha diretto la famosa Pate-

tica di Tchaikovsky e il concerto per clarinetto di Kimmo Hakola, entusiasmando il pubblico che aveva riempito il prestigioso teatro milanese. Il sodalizio con Banca Generali a supporto delle attività di Sezione è giunto al suo sesto anno: nato nel comune intento di far conoscere la malattia e rispondere sempre meglio alle necessità che comporta, ha dato vita a un linguaggio condiviso e a un dialogo veramente costruttivo tra Azienda e Associazione.



### Nuova sede a Siena

Inaugurata a gennaio la nuova sede della Sezione con «cucina domotica» e palestra attrezzata: è in via G. di Vittorio 14, 53100 Siena.

## Aiutare gli altri: un dono di famiglia

Margherita ha lasciato la propria eredità a tre associazioni, tra cui l'AIMS: un dono che corona una vita all'insegna dell'accoglienza \_ di Daniele Granato

**D**ietro ogni donazione c'è una storia, ci sono persone, sempre sorprendenti per chi abbia il gusto di fermarsi a conoscerle. Una di queste storie è quella della signora Margherita, che ha lasciato le proprie eredità a tre associazioni: ANED (Associazione Nazionale Emodializzati), AS.IT.O.I. (Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta) e AISM. Con la vendita degli immobili ricevuti attraverso il lascito, l'AIMS ha ricavato circa 150.000 euro, destinati alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla. Ma chi era la signora Margherita? E perché questa scelta? Margherita era nata, negli anni '20, in una grande famiglia contadina, in cui vivevano a stretto contatto molti adulti. Una famiglia sempre molto unita, tant'è vero che quando uno di loro si è trasferito in città, si sono spostati anche gli altri, per continuare a stare vicini. La signora Margherita amava cucinare ed era lei che costantemente raggruppava tutti, fratelli e nipoti. Una tradizione forse d'altri tempi, ma condivisa anche dalle famiglie d'origine delle nipoti acquisite, dove pure si usava ogni domenica allargare la tavolata, con un posto sempre riservato, magari, per un'amica anziana o una persona povera del paese. Margherita,



ta, amante della tavola piena di persone, era rimasta vedova nel 1944, poco più che ventenne, con un figlio piccolo da crescere. Chi si è trovato nelle condizioni di doversi rimboccare le maniche, come la giovane Margherita, spesso è anche chi sa sempre donare accoglienza. Il figlio di Margherita si è ammalato molto presto e ha dovuto curarsi con la dialisi per molti anni. Purtroppo è morto giovane, una dozzina d'anni fa. In questa famiglia allargata, poi, altri due giovani hanno incontrato la malattia: uno ha la sclerosi multipla e un'altra ha l'osteogenesi imperfetta. E Margherita è sempre stata vicina a entrambi. Fino a scegliere di continuare la sua vicinanza anche dopo la morte, lasciando la propria eredità alle associazioni che aveva conosciuto e che lavorano per curare quelle stesse malattie in molti al-

### IL NOTAIO RISPONDE

#### Testamento da giovani? Ecco perché può servire

Sono giovane, ma sto pensando di fare testamento già da ora. È una scelta consigliabile o è meglio aspettare?

Il testamento è frutto di una libera scelta e può essere predisposto in qualunque momento della vita adulta, anche perché è sempre revocabile e modificabile. Importante è chiarire a se stessi quali sono le motivazioni per fare testamento. Oltre che per individuare i soggetti cui passare il proprio patrimonio, il testamento è utile anche per lasciare indicazioni di tipo non patrimoniale, come per esempio il riconoscimento di un figlio naturale, la designazione di un tutore per un figlio con disabilità o le disposizioni per il proprio funerale o sepoltura. Se ben maturato e redatto, anche con i suggerimenti di consulenti ed esperti, può contribuire a generare un clima di serenità e solidarietà familiare, anche nei momenti difficili che si vivono quando una persona cara scompare. Inoltre il testamento può essere uno strumento d'altruismo, che permette a ciascuno di noi di lasciare un piccolo lascito a favore di soggetti estranei alla cerchia familiare, come le Associazioni ONLUS del mondo non profit.

tri giovani. Lei, che aveva ben conosciuto la sofferenza di chi vive con malattie serie, spesso invalidanti, con la sua donazione da destinare alla ricerca ha voluto compiere un atto d'amore e dare speranza a quelle due persone malate a lei molto care. A memoria del figlio è il lascito destinato all'Associazione nazionale emodializzati. Un atto d'amore, dunque, che, ancora una volta ha allargato i confini della famiglia della signora Margherita. Una scelta condivisa da tutti i parenti rimasti, convinti come Margherita che si deve sempre cercare di vivere al meglio qualsiasi sia la situazione si sta affrontando. ♦

# UTILITY: ZERO BARRIERE

## 40 MODELLI

UTILITY è lo straordinario sistema che trasforma la cucina in uno spazio

perfettamente accessibile a disabili, portatori di handicap e anziani in difficoltà. Le innovazioni riguardano l'accesso agli spazi organizzati della cucina: piani di lavoro con spazio libero sottostante, pensili con meccanismi saliscendi, ripiani o griglie scolapiatti anche telecomandati, basi con cassette trasportabili su ruote, armadi e colonne con elettrodomestici rialzati, zoccoli con cestelli estraibili, taglieri estraibili, griglie ribaltabili e scorrevoli per il trascinamento di pentole calde e corrimani di sostegno, cappe con telecomando. Soluzioni che permettono di vivere la cucina in piena libertà ed indipendenza. Sempre.

Modello Home design Vuesse Utility System design Baldanello e Pittino



Il catalogo è consultabile presso i punti vendita Scavolini. È inoltre possibile scaricarlo all'indirizzo [www.utilitysystem.scavolini.com](http://www.utilitysystem.scavolini.com) oppure richiederlo al numero 840 502222.

**SCAVOLINI**

La cucina più amata dagli italiani



# Javier Zanetti

## un capitano coraggioso al fianco dei bambini

Sul campo di calcio è la bandiera dell'Inter, ma la sfida più importante la gioca accanto ai bambini di Buenos Aires. Per loro il calciatore argentino, insieme alla moglie Paula, ha fondato la Fondazione Pupi \_ di Giuseppe Gazzola

**È** un uomo di campo, di fatti prima che di parole. Javier Aldemar Zanetti, calciatore, è nato a Buenos Aires nel 1973 ed è cresciuto nella zona portuale della città, nel quartiere Dock Sud. Ancora bambino Javier si è trovato a dover conciliare l'impegno scolastico con quello lavorativo, aiutando il padre muratore senza trascurare la propria innata passione per il football. Ha tirato i primi calci a un pallone su un campo di periferia, della cui manutenzione si occupava personalmente. Nel 1992, appena diciannovenne, ha conosciuto Paula, figlia di un docente

universitario, che sette anni dopo sarebbe diventata sua moglie. I suoi nonni friulani avevano solcato l'oceano verso il Sud America e lui ha percorso la rotta inversa, tornando a vivere da protagonista in Italia: non c'è come attraversare spesso mari e cieli, avanti e indietro, per conquistare sguardi ampi e mai stanchi di incontrare il nuovo senza perdere l'antico. Oggi Zanetti ha due figli – Sol e Ignacio – ed è il capitano dell'Inter, la squadra di Milano in cui gioca dal 1995.

E che capitano: è arrivato a superare le 600 presenze nell'Inter, secondo solo a Giuseppe Bergomi e a Gia-

cinto Facchetti. Difensore, centrocampista, jolly capace di cimentarsi con successo in tutti i ruoli, Javier – che in Argentina soprannominavano 'el tractor' – è davvero un uomo infaticabile: sempre di corsa, sempre presente, non salta una partita dal 25 ottobre 2006. Una fedeltà granitica alla maglia e alla società che l'ha scelto da ragazzo e della quale è diventato leader consacrato. Quando ci incontriamo, parla subito dell'Inter, con la voce che brilla, anche perché oggi è un giorno speciale: la squadra ha appena vinto il derby e messo l'ipoteca sul campionato – sarebbe il quarto di fila vinto dall'Inter.

# Javier: un capitano coraggioso al fianco dei bambini

**Complimenti, Javier. Tu e l'Inter continuate a regalarvi soddisfazioni a vicenda.**

«L'Inter mi ha dato fiducia quando ero uno sconosciuto e io ricambio. È una grande società, un grande club. Mi sento come a casa mia».

Forse l'Inter è proprio la casa giusta per uno come lui, visto che i fondatori del club il 9 marzo 1908 cominciarono così la loro avventura dichiarando: «Nascerà qui, al ristorante 'L'orologio', ritrovo di artisti, e sarà per sempre una squadra di grande talento. Si chiamerà Internazionale, perché noi siamo fratelli del mondo».

**Tu, ragazzo d'Argentina pieno di talento, sei dal '95 fedele a una squadra che ha sempre voluto essere internazionale. È per questo motivo che ti ci senti come a casa?**

«Io – risponde pronto – sono arrivato in Italia che ero un ragazzo e oggi mi sento un italiano a tutti gli effetti. Non uno straniero, dunque, ma uno di casa. Anche perché l'Internazionale, come dice il suo stesso nome, è davvero una società e una squadra che guarda al mondo».

**Da 'italiano internazionale' continui a essere legato alle tue radici argentine e a sentirti pure tu 'fratello del mondo'?**

«Quando mi guardo indietro, e penso alla mia infanzia, mi vengono in mente tante immagini, sia belle che brutte. Ho avuto un'infanzia difficile, e anche se oggi non vivo nel mio paese, sono al corrente della situazione che sta attraversando e dell'effetto che ha sui bambini più poveri. Per questo, quando nel 2001 l'Argentina ha attraversato una crisi economica

drammatica, volentieri mi sono messo a disposizione dei bambini che avevano bisogno di una mano e delle loro famiglie».

E siccome in patria lo avevano soprannominato 'Pupi', Javier, sentendosi interpellato dai bisogni di chi in Argentina è bambino oggi, insieme a sua moglie Paula ha dato vita alla Fondazione Pupi, che ha nel nome la sua intenzione: «Por Un Piberio Integrado».

**Quando è nata e cosa fa la Fondazione Pupi, Javier?**

«Abbiamo iniziato otto anni fa. In concreto aiutiamo più di 150 bambini di un quartiere difficile di Buenos Aires. E siccome crediamo che la solidarietà non debba essere assistenza ma un aiuto perché quei bambini possano inserirsi nella vita e nella società nel migliore dei modi, cerchiamo di sostenere anche le loro famiglie e le comunità in cui vivono. In totale accompagniamo più di mille persone».

I coniugi Zanetti, dunque, hanno allargato la loro casa, fino ai confini di un mondo diverso da quello del calcio dorato. E che la loro casa sia aperta lo dimostra, anche questa sera di lunedì, il vociare allegro dei molti ospiti presenti nell'altra stanza.

**Vi piace condividere, a quanto si vede. È per questo che avete dato vita alla Fondazione?**

«Ho sempre pensato che ognuno di noi deve darsi da fare e considerare che ha una certa responsabilità sociale all'interno della sua comunità. Da questa convinzione è nata l'idea di costituire una Fondazione che, raccogliendo degli aiuti, potesse mirare principalmente a sod-

disfare bisogni fondamentali come l'alimentazione, l'educazione, l'igiene e la cura dei bambini».

**Cosa significa 'Por Un Piberio Integrado'?**

«Come abbiamo scritto sul nostro sito [[www.fondazionepupi.org](http://www.fondazionepupi.org)], affrontiamo la problematica della povertà partendo dai concetti di integrazione e integrità della persona, promuovendo azioni per far crescere bene i bambini che si trovano in condizioni di rischio sociale. Ci impegniamo per rafforzare e accompagnare la funzione delle loro famiglie e della loro comunità, integrando l'azione della scuola e prevenendo l'abbandono scolastico e i problemi sociali. Con programmi di media o lunga scadenza che puntino a uno sviluppo sostenibile cerchiamo di fare in modo che si modifichi anche la realtà circostante».

**Insomma, come in una squadra, si vince se si è tutti ugualmente protagonisti, ciascuno per il proprio ruolo.**

«Esatto, siamo una grande squadra, noi qui e ciascuno di loro là: se tutti condividiamo l'impegno e gli sforzi, se abbiamo lo stesso obiettivo, otteniamo risultati importanti».

**A proposito di risultati importanti, avete anche due progetti intitolati 'riprendiamoci la dignità' e 'costruiamo la nostra casa'. Che obiettivi hanno?**

«Con il primo, cerchiamo, attraverso la costituzione di mini-imprese, di fare in modo che i genitori dei bambini abbiano un lavoro, ritrovino la propria autostima e, dunque, siano in grado di svolgere al meglio la propria funzione. Poiché, inoltre, buona parte delle famiglie di cui si

interessa la nostra Fondazione vive in quartieri e abitazioni in condizioni precarie, ci siamo impegnati perché ciascuna famiglia, col sostegno della Fondazione, costruisca da sola e migliori il proprio alloggio. Insomma, come dicevo: la Fondazione non esiste per fare assistenza, ma per mettere le persone che sostiene nella condizione di fare la loro strada, di essere protagoniste della propria vita».

### **Aiutate anche bambini con disabilità. Che esiti ottenete con loro?**

«Come con tutti i bambini, il risultato che otteniamo è il loro sorriso che si apre spontaneo. Se i loro sguardi ci comunicano che stanno bene, allora per noi è tutto ok».

### **Uno come te non poteva dimenticare il calcio, con la Fondazione...**

«Lo abbiamo pensato soprattutto per i fratelli dei 'nostri' ragazzi: lo sport è un divertimento sano, attira davvero tutti e, anche grazie al fatto che non obbliga a parlare, ha una grande capacità di oltrepassa-

re frontiere, razze, lingue e classi sociali, diventando uno strumento formidabile per l'integrazione, l'incontro, la socializzazione, soprattutto per coloro che sono stati emarginati. Questi ragazzi, tra i 6 e i 16 anni, vengono inseriti in ambienti che sviluppano non solo le loro capacità motorie, ma anche cercano di recuperare valori come la fatica, la disciplina, la solidarietà. E poi il nostro progetto si chiama 'Intercampus' Argentina. Una garanzia, no?»

Anche per questo Zanetti ha vinto, nel 2003, l'Altropallone, premio simbolico che, un po' fuori dalle prime pagine - riservate al 'Pallone d'oro' - ogni anno va a uno sportivo che si è speso per azioni di solidarietà a tutela dell'infanzia e dell'adolescenza.

### **Cosa può fare ciascuno di noi per dare una mano?**

«Se possiamo aiutare facciamo, dovunque viviamo. Oggi possiamo scegliere di essere protagoni-

sti in molte diverse associazioni, come la nostra, come la vostra (l'AIMS, ndr). Ma uno se lo deve sentire. Se ognuno di noi ci mette del suo, la società può migliorare molto».

### **Anche altri calciatori, suoi avversari in campo, si impegnano per i bambini più in difficoltà nel mondo. Penso al milanista Seedorf, con la sua Fondazione 'Champions for children'.**

«Sì, in campo siamo avversari, ma nella partita della vita si possono avere gli stessi obiettivi e la squadra è unica».

### **Lei è diventato un campione, nel calcio e nella vita. Come ci si riesce?**

«Diventi un campione quando coi tuoi sforzi conquisti quello che ti proponi. Tutti ci possiamo provare». Essere campioni della vita, dunque, è una meta cui tutti possiamo ambire. Come Javier, bisogna trovare la squadra giusta e mantenere sempre lo sguardo aperto al mondo, con la voglia di sentirsi responsabili del destino degli altri oltre che del proprio». ♦



## La Fondazione

La Fondazione Pupi ha sede a Milano, l'indirizzo è Fundación PUPI (Por Un Piberío Integrado) Via Corno di Cavento 7 Tel 02/48713864 Chi volesse saperne di più può consultare il sito [[www.fondazionepupi.org](http://www.fondazionepupi.org)].

## Progetto donne: un successo pronto al bis

Grande partecipazione per gli eventi «al femminile» inaugurati nel 2008 dall'Associazione.

I video degli incontri con psicologhe e consulenti del lavoro visibili sul sito dell'AIMS,

e sono già in cantiere le novità per il 2009 \_ di Davide Gaggi



ad accettare quotidianamente cambiamenti e compromessi necessari dopo una diagnosi di SM. Insieme, le partecipanti hanno cercato di imparare a gestire lo stress, comprendere i nuovi ruoli nei rapporti all'interno della famiglia e trovare la giusta misura per la comunicazione e le relazioni con i figli e il partner.

I seminari è ora a disposizione in video sul sito dell'AIMS [[www.aism.it](http://www.aism.it)], area Archivio convegni on line, così che anche le donne che non hanno potuto partecipare dal vivo possano entrare da protagoniste nei temi e nei rapporti che si sono aperti. I video, realizzati con il contributo di Astratech, Medtronic Foundation e Bayer Healthcare - Bayer Schering Pharma, da novembre a oggi sono stati visionati da oltre 700 persone.

La buona riuscita del primo anno di progetto ha confermato la validità dell'iniziativa che, grazie al sostegno di Cariparma, verrà proposta nuovamente per il 2009. Oltre ai due nuovi incontri sul territorio, previsti uno per fine settembre e l'altro per fine ottobre, e ai seminari on line, i cui argomenti verranno di nuovo scelti consultando direttamente le donne con SM, è in preparazione una pubblicazione con i temi affrontati nel 2008. E, per tutte le donne interessate, ci sarà anche la possibilità di proporre la propria testimonianza diretta in uno spazio specifico del sito AISM. ♦

fatto che il 40% di loro era al primo contatto - o quasi - con l'AIMS. Circa 200 donne di tutte le età, provenienti da varie regioni d'Italia, hanno risposto all'invito per i due seminari realizzati in settembre e ottobre a Roma e Torino, grazie anche al contributo di Medtronic Foundation e Bayer Healthcare - Bayer Schering Pharma. Oltre l'85% delle donne presenti ha esplicitato la propria soddisfazione per l'esito degli incontri e per gli argomenti trattati, che erano stati individuati proprio attraverso una serie di 'focus group' cui avevano preso parte 16 donne con SM.

Durante i seminari, tenuti da una consulente legale e del lavoro e da due psicologhe, che da anni sono impegnate nell'AIMS e in attività con persone con SM, si è parlato di emozioni, lavoro e famiglia.

Ascoltando le relatrici e confrontandosi reciprocamente le donne presenti si sono addentrate, per esempio, nei territori del lavoro e del ruolo che può giocare nella qualità di vita, sia quando vi si rinuncia sia quando si continua a lavorare. Ma si è parlato anche di autostima e di come riuscire

**Q**uello tra donne e SM è un binomio stretto, e non per scelta. Ma sta diventando sempre più forte anche il legame tra le donne e l'AIMS, che le cerca, le sostiene e le scopre protagoniste nel prendersi il proprio presente e costruirsi il futuro desiderato. Per raggiungere il numero più alto possibile di donne con SM e costruire insieme a loro strumenti e attività di informazione specificamente al femminile, nel 2008 l'AIMS ha realizzato per la prima volta il 'Progetto donne'.

L'esperienza è stata un successo 'a 360 gradi': agli eventi proposti hanno partecipato il doppio delle donne attese e più del 70% delle partecipanti ha chiesto di restare in contatto con l'Associazione. Senza trascurare il

# Cultura e tempo libero

a cura di Chiara Rossi



## I colori della notte al Museo Van Gogh

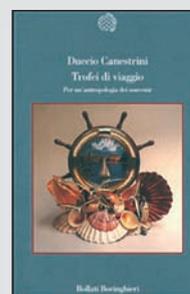
«Che cosa sarebbe la vita se non avessimo il coraggio di fare tentativi?» Se lo chiedeva Van Gogh, che trascorse la sua tormentata esistenza alla ricerca incessante di qualcosa di irraggiungibile: nella sua continua sperimentazione tecnica, c'è infatti il tentativo di trovare l'aderenza poetica alla vita. Per conoscere da vicino l'arte di questo 'grande' della pittura, niente di più suggestivo che visitare il Museo Van Gogh ad Amsterdam (Olanda), che espone 200 dipinti e 500 disegni del maestro. Fino al 7 giugno tra l'altro sarà in corso la mostra «Van Gogh e i colori della notte», con celebri dipinti provenienti da collezioni di tutto il mondo, come «Notte Stellata» e «Eugène Boch». Il museo, progettato dall'architetto Rietveld (insieme al nipote del pittore), è di per sé un'opera d'arte che si staglia imponente nella verde spianata del Museumplein e ogni anno accoglie non meno di un milione di visitatori. Il primo piano è interamente dedicato a Van Gogh, e mostra le opere in ordine cronologico: tra quelle del primo periodo spicca «I mangiatori di patate», quindi si incontrano i lavori neoimpressionisti parigini, poi le tele del periodo di Arles (tra cui una delle tre versioni de «I girasoli») per finire con i quadri realizzati a Saint Remy, nell'ospedale psichiatrico, e a Auvers sur Oise, dove il 27 luglio 1890 l'artista si tolse la vita. Il Van Gogh Museum dispone anche di una biblioteca con più di 24.000 volumi sul pittore e su altri artisti del XIX secolo ospitati dal museo. ◆

## Verificato per voi

L'Olanda è uno dei Paesi più all'avanguardia per ciò che riguarda l'accessibilità delle persone con disabilità. Anche il museo Van Gogh, come molte altre strutture, è accessibile: tutti i piani sono raggiungibili in ascensore e alcune carrozzine sono gratuitamente a disposizione dei visitatori. Il biglietto d'ingresso costa 9 euro, ma è gratuito per le persone disabili. Il museo è ad Amsterdam in Paulus Potterstraat 7. Facilmente raggiungibile con i mezzi pubblici, è aperto tutti i giorni dalle 10 alle 18 (venerdì 10-22). Allo sportello informazioni è disponibile un opuscolo gratuito con la biografia di Van Gogh e la cartina dell'edificio, anche in italiano. Tel +31 (0)20 570 52 00? - [info@vangoghmuseum.nl](mailto:info@vangoghmuseum.nl) [[www3.vangoghmuseum.nl](http://www3.vangoghmuseum.nl)]. Per informazioni sui trasporti e gli alberghi di Amsterdam accessibili: [[www.amsterdam.info/it/disabili/](http://www.amsterdam.info/it/disabili/)] [[www.amsterdamtour.it/turismo/olanda-disabili.html](http://www.amsterdamtour.it/turismo/olanda-disabili.html)] [[www.liberatutti.it/areaturismo/pdf.asp?ID=123](http://www.liberatutti.it/areaturismo/pdf.asp?ID=123)].

## Lo strano fascino dei souvenir

Oggetti simbolici, pacchiani, divertenti, chi di noi non ha ceduto al fascino dei souvenir? È Duccio Canestrini, antropologo culturale, a introdurre in questo mondo con «Trofei di viaggio» (Bollati Boringhieri, Torino, 2001, 9,30 euro): di bancarella in bancarella, la caccia al souvenir è un rito che si rinnova da sempre, poiché comporta la voglia di mantenere vivo nel tempo il ricordo di un'esperienza vissuta (subvenire in latino significa appunto 'venire in aiuto') e soprattutto il desiderio di mostrare a chi è rimasto a casa una 'certificazione' del proprio viaggio. Il turismo è un fenomeno di massa e anche il mercato dei ricordi di viaggio si è adattato, proponendo prodotti standardizzati, basati su stereotipi e spesso tutt'altro che 'indigeni'. Eppure si sceglie di stare al gioco, anche quando i souvenir sono così kitsch da risultare inguardabili! Tra i piccoli 'mostri' (dal latino monstrum: stranezza mostrata) l'aria santa giubilare in scatola di Roma o di Napoli, i ciapapolver (prendipolvere in milanese), destinati a finire in un cassetto (la gondola veneziana, la torre di Pisa, le bamboline regionali italiane) e le 'palle di neve' (i souvenir più collezionati del mondo). Canestrini auspica un homo turisticus responsabile e ricorda che acquistare oggetti in corallo, tartaruga o derivanti da specie protette non è etico, perché rischia di compromettere un intero ecosistema. Per sapere cosa evitare si può leggere la guida «Occhio ai souvenir». A cura di WWF e Ufficio federale di veterinaria, si può scaricare sul sito [[www.wwf.ch/souvenir](http://www.wwf.ch/souvenir)].



Duccio Canestrini  
Trofei di viaggio

Per un'antropologia dei souvenir  
Bollati Boringhieri - euro 9.30

# A portata di mouse

a cura di Isabella Baroni e Maria Cecilia Averame

## AIMS SUL WEB

### La Gardenia è anche «virtuale»

L'invito a scendere in piazza in occasione della Gardenia dell'AIMS (7 e 8 marzo 2009) è stato trasmesso anche nel web, attraverso il nostro sito e attraverso Facebook [www.facebook.com], il social network attualmente più frequentato. All'interno del nostro gruppo «Per un mondo libero dalla sclerosi multipla», che ha ormai superato i 7.000 membri, abbiamo promosso la manifestazione con un evento virtuale. In questo spazio abbiamo infatti raccolto i video e le foto delle nostre testimonial, e seguendo il loro esempio anche gli «ospiti» hanno caricato le loro foto con la gardenia in mano e lasciato tantissimi messaggi sulla bacheca virtuale.

### I «preferiti» dell'AIMS

Utilizzate i «segnalibri» del vostro browser di navigazione per ritrovare i siti che visitate più frequentemente in modo rapido e organizzato? Anche AISM lo fa, utilizzando Delicious, un sito che offre la possibilità di catalogare innumerevoli web-risorse: basta andare su [http://del.icio.us/sclerosimultipla] per trovare un'ampia panoramica di indirizzi web, divisi per chiavi di ricerca multiple (tag): selezionate «lavoro», «sociale» o «no-profit» e vi si aprirà un elenco di siti da visitare sul tema.

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

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



AIMS è anche su...



<http://delicious.com/sclerosimultipla>



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



[www.facebook.com](http://www.facebook.com)



La convenzione ONU dei diritti delle persone disabili ratificata dall'Italia lo scorso 24 febbraio definisce un approccio diverso alla disabilità: gli Stati firmatari infatti non dovranno limitarsi a garantire la sola cura medica ma attuare concrete politiche di inclusione e pari opportunità delle persone disabili. Ogni governo ha l'obbligo di coinvolgere attivamente le organizzazioni di persone disabili per contribuire ad abbattere ogni barriera, sia essa fisica, sociale o culturale. E qui ancora una volta entra in gioco Internet: strumento di trasmissione di informazioni e di cultura, di aggiornamento e di verifica dei progressi fatti. E a volte anche di comunicazione e confronto fra stato e cittadini. Uno strumento come Handy-Lex [www.handylex.org](http://www.handylex.org) è indicato ad esempio per tenersi costantemente aggiornati sulle novità legislative e per avere informazioni giuridiche su tematiche illustrate: agevolazioni fiscali, diritto allo studio, pensione e altro ancora. Il portale Superabile [www.superabile.it](http://www.superabile.it), servizio dell'INAIL, si propone invece come contact center integrato per la disabilità: oltre ai consueti canali tematici e alle news aggiornate quotidianamente ha un settore multimedia, una community

con blog, lettere e sondaggi, la possibilità di creare una pagina personale o di adattare la home page alle proprie esigenze. Chi ha qualcosa da chiedere all'INAIL, può utilizzare la mail personale, le sezioni «L'esperto risponde» ma anche il «vecchio» telefono. Dello stesso genere anche il sito Superando <http://superando.eosservice.com>, con servizi di attualità, speciali sulle normative, iniziative e servizi. Diversamenteabili [www.diversamenteabili.info](http://www.diversamenteabili.info), invece, oltre al carattere informativo si propone di segnalare tutte quelle situazioni dove le barriere, fisiche o sociali, sono ancora presenti o dove vengono calpestati diritti delle persone disabili. Lo spiega il disclaimer del sito, «per la gente e fatto dalla gente per rispettare la dignità di ogni singola persona e per dare piena accessibilità e informazioni utili». Anche questo sito ha una vivace community con forum, chat, segnalazioni per il tempo libero e molto altro. Il nostro viaggio per la rete può avere la sua ultima tappa sul blog [www.oltrelebarriere.net](http://www.oltrelebarriere.net), che propone servizi culturali, articoli sul mondo della disabilità e dello sport, sui viaggi accessibili e altro ancora; anche qui trovano ampio spazio segnalazioni e iniziative volte alla denuncia di diritti non rispettati. ♦

**BETAPLUS<sup>®</sup>**  
*my support programme*



Bayer HealthCare  
Bayer Schering Pharma

In collaborazione con

**DOMEDICA**  
home caring

Ogni giorno accanto a te



 **Esperienza**

**Betaplus<sup>®</sup>** è il programma di assistenza completamente gratuito, attivo su tutto il territorio nazionale dal 2001, creato su misura per sostenere e aiutare i pazienti in trattamento con **Interferone beta-1b**

 **Competenza**

Gestito da Domedica, azienda specializzata nel servizio infermieristico domiciliare, per garantire la massima qualità e l'assoluta tutela della privacy del paziente

 **Flessibilità**

In continua evoluzione, per essere sempre più vicino alle esigenze dei centri di sclerosi multipla, del paziente e dei loro familiari

**Chiama l'800-632077**

Ricevere maggiori informazioni e attivare il servizio **Betaplus<sup>®</sup>** è facilissimo: basta chiamare il numero verde 800-632077. Per concordare il primo appuntamento a domicilio occorre semplicemente lasciare i propri riferimenti all'operatore



**Numero Verde**  
**800-632077**

 [betaplus@domedica.it](mailto:betaplus@domedica.it)

[www.sclerosi-multipla.com](http://www.sclerosi-multipla.com)

 **RebInfo**

Numero Verde\*  
**800-444422**

*line + online*

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

Il servizio di assistenza tecnica dedicato  
alle persone affette da sclerosi multipla

***Ora anche su internet***

Dove vuoi, Quando vuoi, Come vuoi



Prosegue  
il nostro impegno  
per migliorare  
la qualità della vita.

 **RebInfo**

\* Esclusivamente per assistenza tecnica.

Depositato presso l'AIFA in data 15/10/2008

**MERCK**  
SERONO

**MERCK**  
SERONO