

# SM ITALIA

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

10 | numero 3 | maggio e giugno 2009



**periodico**

Omologato

DCOER0266

**Posteitaliane**

## **inchiesta**

Il futuro del volontariato nelle mani dei giovani

## **dossier**

Una rete di relazioni per vivere meglio

## **intervista**

Marina Garaventa:  
La mia voglia di ridere, più forte della malattia

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
ONLUS  
associazione italiana

un mondo  
**libero** dalla SM



Lascia in eredità un futuro senza sclerosi multipla.

*Prof. Mario A. Battaglia*

Presidente FISM  
Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

Con un lascito testamentario puoi decidere tu il futuro di migliaia di persone.

“Da tanti anni sono impegnato nella lotta contro la sclerosi multipla, questa grave malattia del sistema nervoso centrale che colpisce tanti giovani e donne. Un lascito è un gesto semplice ma di grande valore, ci aiuta a garantire nel tempo le nostre attività di assistenza e a dare sempre più forza alla ricerca scientifica. Per arrivare finalmente a un mondo libero dalla sclerosi multipla: **lo l'ho fatto**”.

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

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



CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO

PER RICEVERE INFORMAZIONI E MATERIALI POTETE COMPILARE IL COUPON E INVIARLO IN BUSTA CHIUSA A:  
MONICA GATTIGLIA - AISM ONLUS  
VIA OPERAI, 40 - 16149 GENOVA  
OPPURE CONTATTARLA AL NUMERO 010/2713211 O CON EMAIL [MONICA.GATTIGLIA@AISM.IT](mailto:MONICA.GATTIGLIA@AISM.IT)

NOME		COGNOME		
INDIRIZZO				N°
CAP	CITTÀ		PROV.	
TEL.		EMAIL		

Le informazioni da lei rilasciate saranno inserite in una banca dati e potranno essere utilizzate da FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla - Via Operai, 40 - 16149 Genova - esclusivamente al fine di informarla sulle attività, iniziative e necessità della Fondazione stessa, nel rispetto di quanto disposto dall'articolo 7 del Decreto Legislativo 196/03 in materia di "tutela dei dati personali". In qualsiasi momento potrà consultare, modificare, opporsi al trattamento dei suoi dati rivolgendosi a: FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova.

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, 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, Roberta Litta  
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  
Gli auguri dell'AIMS  
a un'amica speciale

SM News | 5

Botta e risposta | 6

Il Caso | 8  
La «mia» meglio gioventù

Inchiesta | 9  
Giovani e impegno sociale:  
così cambia il volontariato

Il 2011 sarà l'anno europeo del volontariato:  
un'occasione per guardare al futuro  
e soprattutto alle nuove generazioni.

Ricerca | 13  
Cellule staminali:  
la parola ai ricercatori

Voci non profit | 16  
Il futuro del non profit?  
Più trasparente ed efficiente

Inserito Ricerca&Medicina | 17  
Fare rete contro la SM

L'unione rende più forti. Per questo è importante  
costruire intorno a sé una rete di relazioni  
sociali: parenti, amici, ma anche associazioni  
e istituzioni a cui chiedere (e dare) aiuto

Società | 13  
Inclusione sociale e assistenza  
sanitaria: verso un modello unico

Pianeta AISM | 26  
Gli specialisti della SM  
imparano a lavorare in team

Una rete di psicologi  
dedicati alla SM

Master sulla SM:  
ecco i primi diplomati

ABB: continua  
l'impegno con AISM

Dal Territorio | 30  
L'Italia che si batte contro la SM

Lasciti: storie di | 31  
Un'eredità da toccare con mano

Intervista | 33  
Marina Garaventa  
Una principessa armata di pc e ironia

Una neuropatia l'ha costretta all'immobilità,  
ma non ha spezzato la sua indole guerriera.  
Dal suo letto Marina non ha mai smesso  
di lottare.

Spazio Giovani | 36  
Al volante con la SM:  
ecco come fare

Cultura e Tempo Libero | 37  
Tate Modern: fabbrica d'arte

A portata di mouse | 38  
Reti sociali sul web



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 18 maggio 2009  
Copie stampate  
e interamente diffuse 20.000

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

L'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

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

# Gli auguri dell'AIMS a un'amica speciale



Editoriale

«*Cara Rita*, l'affetto, l'abbraccio di tutti noi è grande, non solo per la riconoscenza verso di Te per essere stata nell'Associazione per tutti questi 40 anni, ma anche per la possibilità che abbiamo oggi di essere qui testimoni di un giorno unico, in questa Assemblea Generale dove abbiamo l'onore di averTi a festeggiare insieme il Tuo speciale compleanno. Come abbiamo fatto per i tanti anni passati nelle nostre Assemblee speriamo di essere insieme per tanti altri anni perché il percorso è ancora lungo. **Dobbiamo vincere la sclerosi multipla e vogliamo che Tu continui a essere al nostro fianco** fino a quel giorno». Così abbiamo salutato Rita Levi Montalcini, Presidente Onorario dell'Associazione e della Fondazione, il 19 aprile a Roma insieme ai delegati arrivati dalle Sezioni.

Rita ha risposto con l'entusiasmo e lo sguardo al futuro con cui ci ha sempre accompagnato: «**È migliorata enormemente in questi anni la possibilità di vivere la propria vita con la SM**: non soltanto è formidabile lo sviluppo che si è ottenuto dal punto di vista diagnostico, clinico e riabilitativo da quando avevo aderito alla costituzione nel 1968 – ero allora negli Stati Uniti – e iniziò la storia dell'AIMS, ma si stanno aprendo nuovi scenari importanti. Spero vivamente di essere ancora tra i viventi quando si potrà annunciare che finalmente la SM è debellata. Oggi vedete in me una persona che sta per compiere i 100 anni: fortunatamente l'attività è tanta, forse più intensa di quando avevo 20 anni, perché si apre davanti a me questo scenario: ridare la propria vita a chi è stato colpito, in questo continuerò ad impegnarmi».

**Sono tanti i volti e i meriti di Rita Levi Montalcini.** È la scienziata che ha aperto strade che da 70 anni a questa parte stanno permettendo di vincere sfide dell'umanità attraverso la ricerca di base e quindi l'applicazione terapeutica. **È il premio Nobel, sempre giovane tra i giovani**, che traccia la direzione per coloro che devono essere nel mondo per cambiarlo in meglio, soprattutto nei momenti difficili. **È la senatrice che trasmette a ogni cittadino l'impegno civile** e la consapevolezza del ruolo di ognuno per il bene collettivo. **È la donna che ha voluto dedicare la sua vita agli altri infondendo coraggio, serenità, speranza, visione.** E oggi Rita è ancora di esempio attraverso la sua Fondazione, che dà futuro alle donne africane, trasformandole in fermento per le comunità in cui vivono.

Rita è stata al nostro fianco dal suo rientro in Italia, negli anni '80. Insieme a Lei abbiamo lanciato appelli al governo per avere centri clinici in ogni provincia e per disporre di apparecchiature di risonanza magnetica. Insieme abbiamo promosso le iniziative nazionali di raccolta fondi, creato il Fondo nazionale per la ricerca scientifica, introdotto in Italia la valutazione dei progetti da finanziare con la «peer review». **Abbiamo formato una generazione di grandi ricercatori, abbiamo fatto conoscere e riconoscere la sclerosi multipla al grande pubblico.** Ma pochi conoscono la Sua silenziosa solidarietà, la sensibilità di ogni giorno verso le persone, l'incoraggiamento a scegliere di vivere «oltre la SM» la propria vita, il sostegno diretto a chi era in difficoltà.

Cara Rita, abbiamo ascoltato e letto in questi giorni le Tue parole rivolte a tutti: il nostro corpo può finire ma ciascuno di noi vive nel messaggio che ha trasmesso agli altri. Il messaggio della Tua vita è negli uomini di oggi, i grandi personaggi del mondo che hai incontrato e le persone semplici come ognuno di noi. E quest'anno, in cui il 27 maggio, Giornata mondiale della sclerosi multipla, per la prima volta uniamo idealmente tutte le persone di 48 nazioni e cinque continenti che vogliono accelerare la ricerca, guardiamo con convinzione insieme a Te verso un futuro sempre più vicino, verso un mondo libero dalla sclerosi multipla. ♦

Direttore responsabile  
Mario Alberto Battaglia



# SM NEWS



## Liberi di muoversi con il contrassegno UE

È stata lanciata dalla Commissione europea Occupazione, Affari sociali e Pari opportunità una campagna informativa per fare conoscere le caratteristiche del contrassegno europeo di parcheggio per le persone con disabilità. Il contrassegno consentirà loro di beneficiare delle facilitazioni per il parcheggio offerte nei diversi paesi dell'Unione Europea. Ciò faciliterà la libera circolazione e l'autonomia delle persone con disabilità nei diversi stati della UE. L'iniziativa fa seguito all'approvazione, nel marzo 2008, della Raccomandazione del Consiglio dell'Unione europea sul contrassegno di parcheggio dei disabili (che riprende a sua volta quelle del 1998 e del 2003). Il contrassegno

europeo dovrà essere rilasciato dagli Stati membri in base alla propria definizione di disabilità e secondo le modalità da loro prescelte.

## Fumo precoce e SM: un legame possibile

Le persone che iniziano a fumare prima dei 17 anni presenterebbero un rischio aumentato di sviluppare la SM: questo è quanto emerge dallo studio curato dal dottor Joseph Finkelstein della Johns Hopkins University School of Medicine di Baltimora, presentato al 61° meeting annuale della American Academy of Neurology, svoltosi a Seattle dal 25 aprile al 2 maggio. Lo studio ha coinvolto 87 persone con SM, suggerendo una possibile associazione tra fumo precoce e SM. I dati raccolti rinforzano il ruolo dei fattori ambientali tra le molteplici cause della malattia.

## Glatiramer e natalizumab: la ricerca va avanti

È stato pubblicato sulla rivista *Neurology*, nel numero di marzo 2009, lo studio internazionale di fase II «Glance», coordinato dal dottor Andrew D. Goodman (University of Rochester Medical Center). Condotta per sei mesi su 110 persone con SM

recidivante remittente, lo studio ha riscontrato una buona sicurezza e tollerabilità della terapia con natalizumab in associazione al glatiramer acetato. Il tasso medio di sviluppo di nuove lesioni attive rilevate alla risonanza magnetica era di 0.03 per coloro che erano in terapia associativa tra natalizumab e glatiramer acetato contro 0.11 per coloro che erano in terapia con il solo glatiramer acetato. Gli effetti collaterali, come infezioni e reazioni al momento della somministrazione, erano simili nei due gruppi.

## Glatiramer per la Cis: gli Usa danno l'ok

La Food and Drug Administration degli Usa ha approvato l'indicazione per il glatiramer acetato come trattamento per le persone con sindrome clinicamente isolata (CIS). La decisione si basa sui risultati di uno studio multicentrico di fase III, durato tre anni e comprendente 481 persone che avevano presentato un singolo episodio clinico CIS.

## Uno Stato più vicino con la «Linea amica»

È nata «Linea amica», il servizio di relazioni con il pubblico ideato dal ministero per la Pubblica Amministrazione e l'Innovazione in collaborazione con amministrazioni centrali, Regioni, Province e Comuni. Tramite il numero 803.001 (attivo dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 17) e il portale [[www.lineaamica.gov.it](http://www.lineaamica.gov.it)] si potranno avere informazioni, segnalare inefficienze e casi di miglior funzionamento di cui diffondere la conoscenza per una pubblica amministrazione trasparente e valutabile. Anci, Upi, Inps/Inail, Inpdap, Agenzia delle entrate, alcuni ministeri e Regioni hanno già firmato protocolli di intesa con il ministero promotore, e molti altri sono in via di definizione. ♦

## GRANDI APPUNTAMENTI

**Dal 23 al 31 maggio 2009**

Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla

**27 maggio 2009**

1ª giornata mondiale della Sclerosi Multipla



**FASTFORWORLD**

Più veloci per la ricerca.

# Botta & Risposta

## Il Segno di Lhermitte, scossa frequente nella SM

**Il mio medico mi ha parlato del Segno di Lhermitte: ma che cos'è esattamente?**

Con Segno di Lhermitte si indica una sensazione di scossa elettrica avvertita a livello del collo, che spesso scende in basso verso la schiena. Può verificarsi spontaneamente, o più tipicamente flettendo il capo verso l'avanti. Anche se questo fenomeno può essere presente in altre patologie (come nell'ernia cervicale), è considerato abbastanza tipico della sclerosi multipla. Infatti, la SM colpisce spesso, anche precocemente, il midollo cervicale. Ed è proprio la sofferenza dei fasci nervosi midollari, che si «scontrano» contro le vertebre quando pieghiamo il collo, a scatenare il fenomeno.

## Niente panico dopo la diagnosi

**Mi hanno diagnosticato la SM, ma io mi sento bene. Devo comunque osservare qualche precauzione?**

Normalmente è ragionevole che la persona neodiagnosticata non apporti alcuna modifica particolare nello stile di vita, anche perché, a oggi, non sono noti fattori «ambientali» in grado con certezza di causare la SM o agire negativamente su di essa. Piuttosto, il neurologo di riferimento si trova spesso a dover evitare che il paziente limiti se stesso, perché ciò può comportare sofferenza psicologica e

un danno socio lavorativo inutile ed evitabile. Un rapporto fiduciario sufficientemente profondo con il proprio curante sarà sempre la base per impostare al meglio il proprio stile di vita, e per affrontare i propri limiti, «reali» o «percepiti».

## Congedo per i figli a quattro condizioni

**Ho letto che di recente è stato riconosciuto anche ai figli di persone con handicap grave il diritto ai due anni di congedo retribuito. Se è vero, come si applica la nuova normativa?**

È così: come anticipato su SM Italia 2/2009 (pag. 5), con una recente sentenza (19/2009), la Corte Costituzionale ha esteso al lavoratore convivente con il genitore in situazione di handicap grave il diritto a fruire del congedo retribuito di due anni (Legge 328/2000). L'Inps, con circolare n. 41 del 16 marzo 2009, ha fissato l'ordine di priorità per l'applicazione di questo riconoscimento: prima ne ha diritto il coniuge, poi nell'ordine il genitore, i fratelli e le sorelle, infine i figli; è però fatta salva la possibilità di espressa rinuncia da parte di chi viene «prima» nell'ordine di priorità. Perché il figlio possa avere il congedo, sono state individuate le quattro seguenti situazioni: 1) il genitore con handicap grave non sia coniugato o non conviva col coniuge; altrimenti occorre che il coniuge convivente non presti attività lavorativa o sia lavoratore autonomo,

oppure che abbia espressamente rinunciato a godere per lo stesso soggetto e nei medesimi periodi del congedo in esame; 2) entrambi i genitori della persona con handicap grave siano deceduti o totalmente inabili; 3) il genitore con disabilità grave non abbia altri figli o non conviva con alcuno di essi; altrimenti bisogna che gli altri figli conviventi non prestino attività lavorativa o siano lavoratori autonomi o abbiano espressamente rinunciato al congedo in esame; 4) la persona con disabilità grave non abbia fratelli conviventi; oppure è necessario che costoro non prestino attività lavorativa o siano lavoratori autonomi o abbiano rinunciato a godere del congedo.

## Detrazioni e Iva al 4% anche per i computer

**Grazie alla Legge 104/92 ho acquistato un computer con Iva al 4%. Ma posso detrarre la spesa anche dalla dichiarazione dei redditi?**

Certamente: in questo caso i suddetti benefici sono cumulabili. Il Decreto 669/96 (convertito in Legge 30/97), infatti, ha esteso le agevolazioni dell'Iva al 4% e della detrazione al 19% sui redditi, già riconosciute per l'acquisto di ausili protesici e dell'auto, anche alle spese per l'acquisto di sussidi tecnici/informatici. L'Iva agevolata è applicata al momento dell'acquisto e, per ottenerla, bisogna presentare il riconoscimento di Legge 104/92 o di invalidità e la prescrizione di un medico specialista della Asl di resi-



©tipsimages.com/orange rm

**Le donne con SM non devono rinunciare ad allattare: ostetriche e pediatri possono consigliare tecniche per non affaticarsi troppo**

denza, dalla quale risulti il collegamento funzionale fra il sussidio tecnico/informatico e la menomazione del soggetto beneficiario dell'agevolazione. La detrazione dai redditi, invece, è applicata in fase di dichiarazione annuale ed è necessario conservare, oltre alla copia degli stessi certificati richiesti per l'Iva (o un certificato del medico curante se non si è richiesta l'Iva), anche la fattura della spesa.

### La percentuale d'invalidità? Può anche essere ridotta

**Due anni fa mi è stata riconosciuta un'invalidità civile dell'80%: da allora le mie condizioni sono migliorate grazie a diverse terapie. Vorrei sapere se alla prossima visita di revisione la percentuale potrebbe essermi ridotta.**

Se i suoi sintomi sono migliorati, è possibile che la percentuale d'invalidità venga ridotta e che, contemporaneamente, venga fissata una successiva visita per un'altra revisione. Le commissioni di invalidità, infatti, sono tenute a valutare i sintomi che la persona presenta al momento di ogni nuova visita. Inoltre devono attribuire a ogni deficit presentato (ad esempio deficit a una gamba) un punteggio percentuale già stabilito in specifiche tabelle di legge e valutare se i sintomi procurano invalidazioni permanenti o temporanee.

### Arriva Extavia®: nuovo marchio di interferone

**Ho sentito dire che da aprile è in distribuzione un farmaco chiamato Extavia®: è nuovo?**

No, non si tratta di un nuovo farmaco, ma di un prodotto a base di interferone beta-1b realizzato da Novartis. È quindi il secondo marchio italiano di interferone beta-1b, presente sul mercato dopo Betaferon®, nell'ambito di un accordo con Bayer Schering Pharma attraverso uno specifico atto registrativo europeo a maggio 2008. Extavia® ha la stessa formulazione di interferone beta-1b, lo stesso dosaggio e le stesse indicazioni di Betaferon®, ed è preparato negli stessi siti produttivi. Come interferone beta-1b, Extavia® garantisce lo stesso trattamento della sclerosi multipla ai dosaggi e alla posologia di Betaferon®, con la stessa efficacia e sicurezza disponibile per l'interferone beta-1b.

### In Italia o all'estero la cura non cambia

**Ho la SM e spesso mi chiedo se andando all'estero non troverei terapie migliori. Che differenze ci sono fra l'Italia e gli altri paesi?**

Si può affermare che non esistono differenze significative nel modo di trattare la SM nei diversi paesi del mondo

occidentale o nelle diverse zone di Italia, con particolare riferimento al tipo di farmaci a disposizione. Oggi, infatti, le conoscenze scientifiche sono condivise «in tempo reale» in tutti i paesi occidentali, grazie a numerosi congressi scientifici, a Internet e a tutti i più moderni mezzi di comunicazione, comprese le riviste di medicina. L'unica eccezione in fatto di trattamenti è rappresentata dalle terapie sperimentali, cioè ancora non approvate e non ufficialmente in commercio, che non sono disponibili in tutti gli ospedali, ma solo nei grandi centri di ricerca, in Italia come all'estero.

### Allattare si può ma attenzione allo stress

**Ho la SM e sto per partorire. Potrei avere problemi ad allattare?**

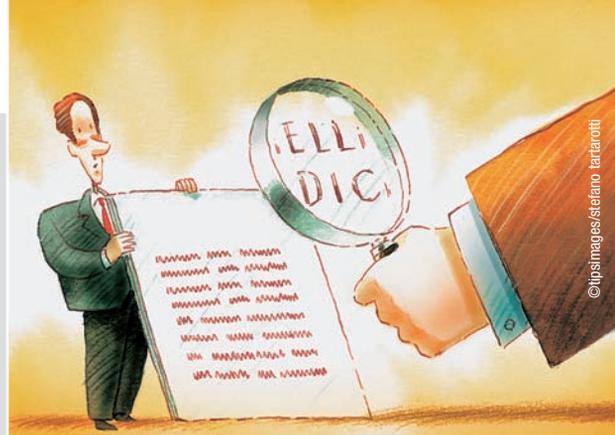
Non esiste alcuna dimostrazione scientifica che la SM determini di per sé problemi sulla capacità di allattare, né l'allattamento al seno deve essere controindicato nelle donne con sclerosi multipla, anche se è sempre bene discutere il problema con il proprio ginecologo e il proprio neurologo. È però vero che allattare è «impegnativo» per tutte le donne e può aggravare la fatica, sintomo frequente nella SM, o essere mal sopportato per la necessità di mantenere a lungo gli arti o il tronco in una certa posizione. Molto utili possono essere tecniche, consigliate dall'ostetrica o dall'infermiera pediatrica, spesso coinvolgendo il partner o i familiari, atte a ridurre lo stress dell'allattamento. ♦

### 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



## La «mia» meglio gioventù

«Mi piace fare parte di un'Associazione in continua evoluzione». Parola di Silvia, 28 anni, che dopo il servizio civile ha deciso di rimanere in AISM come volontaria

Può un giovane integrare il percorso di studi, l'impegno di volontariato e la riuscita professionale? Per Silvia Vitello, romana, 28 anni a giugno, la risposta è sì, si può. O meglio: possiamo. Nel 2005, al termine del triennio di laurea in psicologia, Silvia ha scelto di vivere un anno di servizio civile in AISM. Un'esperienza poi proseguita prima come volontaria e poi con una collaborazione professionale nella Sezione di Roma.

**Perché hai scelto il servizio civile?** «Avevo sentito parlare del servizio civile da amici e desideravo mettermi in gioco sia come persona che rispetto al mio percorso di studi: mi ero appena iscritta alla laurea specialistica in psicologia, ma avevo anche voglia di sperimentare nella pratica cosa significasse vivere una relazione di aiuto. Così, tra i diversi progetti incontrati, mi colpì quello dell'AISM, che era probabilmente il più ricco e vario. Presi contatto con la Sezione di Roma e fui selezionata per l'ambito dell'assistenza diretta alle persone».

**Come è andata la tua esperienza in AISM?** «Abbiamo seguito molte persone, sia a domicilio che partecipando alle attività nel Centro Sociale dell'Infernetto (è il nome del luogo in cui si trova). A livello umano è stata un'esperienza che mi ha molto arricchito: ho conosciuto persone tenaci e dalla volontà forte, che considero tuttora esempi di vita. Il legame che si è creato con loro continua ancora oggi».

**Dunque sei rimasta in contatto con l'AISM anche al termine del tuo servizio civile?** «Sì, sono rimasta come volontaria per circa un anno e mezzo, impegnata nella raccolta fondi, nell'assistenza e anche nella formazione per altri giovani del servizio civile. Oggi, conclusa la laurea specialistica, collaboro professionalmente col Consultorio psicologico della Sezione di Roma».

**Un'appartenenza a tutto tondo, insomma...** «Sì, sono appena tornata da due giorni trascorsi alla Casa Vacanze 'l

Girasoli' di Lucignano, dove si è svolta la prima Festa nazionale del servizio civile AISM. C'erano tutti quelli che l'hanno vissuto in passato e coloro che lo stanno svolgendo oggi. È stato un magnifico momento aggregativo, che ha rinforzato le motivazioni e il senso di appartenenza all'Associazione».

**Oltre ai legami personali, cosa ti ha convinto a continuare il tuo percorso di vita con l'AISM?** «Ho incontrato un'Associazione seria e trasparente, attenta a tutti i suoi componenti: volontari, dipendenti e, principalmente, persone con SM, che sono il cuore di ogni azione e progetto. Mi piace soprattutto fare parte di un'Associazione costantemente in evoluzione, con una forte dimensione progettuale e una continua ricerca di miglioramento per i servizi, le terapie e le informazioni a disposizione delle persone con SM»

**Recentemente hai incontrato alcuni ragazzi delle scuole superiori, in un'iniziativa sul volontariato promossa dall'Università «La Sapienza» di Roma. Da quello che hai potuto vedere, che rapporto hanno secondo te i giovani col volontariato?** «Io sono cresciuta negli scout e per me la prospettiva del volontariato è stata quasi naturale. Quando vado nelle scuole e chiedo chi fa volontariato, i numeri sono meno bassi di quel che si crede. Ciò che spesso manca ai ragazzi, più che l'interesse, è qualcuno che faccia conoscere e promuova una scelta di questo tipo. Quando siamo andati nelle scuole superiori a presentare l'AISM, chiedendo di partecipare a una giornata di raccolta fondi, i ragazzi delle quattro classi incontrate hanno aderito in massa. A volte per stimolarli basta l'occasione giusta: se si creano le opportunità, poi i ragazzi rispondono». ♦

### APPROFONDIAMO



# Giovani e impegno sociale: così cambia il volontariato

Il 2011 sarà l'anno europeo del volontariato: un'occasione per guardare al futuro e soprattutto alle nuove generazioni. Ma chi e quanti sono i giovani volontari italiani? Ecco il loro ritratto, fra internet e impegno sociale \_di Pietro Scarnera

**I**l 2011 sarà l'anno europeo del volontariato. Lo ha deciso a febbraio la Commissione europea, riconoscendo l'importanza di un mondo che spesso lavora dietro le quinte, ma che è in realtà fondamentale per il buon funzionamento della società. Ma che futuro ha il volontariato? Non si può pensare al domani senza guardare alle nuove generazioni. Qual è il rapporto fra giovani e volontariato? Cosa pensano e cosa chiedono delle organizzazioni del settore? E soprattutto come fare a favorire la loro partecipazione? Per rispondere bisogna per prima cosa guardare ai numeri. In Italia un volontario su 5 ha meno di 30 anni. E i giovani volontari sono in crescita, soprattutto al sud. Lo dicono i dati dell'ultimo rapporto curato dalla Fi-

vol, la Fondazione italiana per il volontariato, che ogni anno fotografa la situazione di questo particolare ambito del mondo del terzo settore. «In Italia – spiega Renato Frisano, curatore del rapporto – il 12,5% dei ragazzi sotto i 30 anni si dedica al volontariato, e i giovani rappresentano il 21,5% di tutti i volontari». La percentuale è in crescita rispetto agli scorsi anni (nel 2001 i giovani che sceglievano il volontariato erano l'8,3%) e riguarda i ragazzi che svolgono attività di tipo continuativo. Se però si considerano anche le esperienze saltuarie o meno strutturate, la quota di ragazzi impegnati in qualche attività di volontariato sale al 16% (lo dice uno studio del 2007 della Gallup organization), un dato che corrisponde esattamente alla

media europea identificata da Eurobarometro. «È difficile censire i volontari, soprattutto se sono giovani – spiega Fabio Ciconte, coordinatore della ricerca 'Il volontariato in Europa. Dalla partecipazione giovanile al mediattivismo', svolta dall'Agenzia per le onlus nel 2008 –: la tendenza dei ragazzi è verso un associazionismo di tipo informale, con organizzazioni molto piccole e poco strutturate, che molte indagini non riescono a raccogliere». Per comprendere bene la situazione del volontariato giovanile è utile aggiungere un altro dato, che riguarda l'uso del tempo libero da parte dei giovani europei. Ancora secondo la Gallup organization, solo il 2% del «free time» viene utilizzato per partecipare ad attività di volontariato. Il tempo impiegato



## Il volontariato alla prova del web

Youtube, Facebook, MySpace: se non avete idea di che cosa indichino questi nomi, molto probabilmente avete più di 35 anni. Ma per le nuove generazioni sono termini comuni, perché sono i nomi dei social network (reti sociali) più diffusi su Internet, mezzo di comunicazione che per loro ha ormai sostituito la tv, la radio e la carta stampata. Il 55% dei ragazzi fra i 16 e i 24 anni, dicono i dati Eurostat del 2007, naviga in rete almeno una volta a settimana. Per comunicare con loro, sensibilizzarli ed eventualmente "reclutarli", le organizzazioni di volontariato devono necessariamente usare Internet e i suoi strumenti. E' il cosiddetto "mediattivismo", che vede alcune grandi organizzazioni come Amnesty International e

per fare sport, ad esempio, è molto di più (il 45%), così come quello per stare con gli amici (40%).

Fin qui i numeri, a indicare che la situazione italiana non è diversa da quella europea. E se i ragazzi che scelgono il volontariato sembrano pochi, bisogna probabilmente pensare a un problema diffuso e dalle cause molteplici. La scarsa partecipazione giovanile è spiegata in parte dalla ricerca «Giovani e volontariato», condotta dall'Osservatorio nazionale per il volontariato e focalizzata solo sull'area di Roma e provincia. Si tratta di uno dei pochi casi in cui emerge anche la voce dei giovani che non hanno mai fatto volontariato. Secondo le interviste raccolte, questi ragazzi vedono l'impegno volontario come una scelta onerosa, emotivamente impegnativa, che richiede una convinzione e una spinta eccezionali. Ammirano chi fa questa scelta, ma in fin dei conti considerano il volontariato un'azione «non alla portata di tutti». Altri spunti di riflessione arrivano da uno studio inglese del 2004, «Young people and civic service», svolto dall'Institute for volunteering research: un giovane inglese su tre sente la qualifica di «volontario» come qualcosa di superato, riservata a persone più adulte o

anziane, e addirittura si sentirebbe imbarazzato nell'essere definito tale. Ma se i giovani hanno un'idea distorta del volontariato, la responsabilità è anche delle associazioni e dei volontari adulti, che non sempre sanno come «trattare» con i ragazzi. «I giovani – spiega Fabio Ciconte – non vogliono essere semplici esecutori, ma chiedono di essere coinvolti e sono pronti ad assumersi responsabilità». Richieste che non sempre vengono accolte. «È il caso delle grandi associazioni, quelle più strutturate e con un'alta componente di adulti – aggiunge Renato Frisanco –: qui i giovani fanno fatica ad entrare, spesso vengono trattati come 'forza lavoro' e non ricoprono mai ruoli di responsabilità». Non è un caso se la crescita della partecipazione giovanile si registra soprattutto nel sud Italia. «Nel meridione i ragazzi aprono nuove associazioni – continua Frisanco –, riempiono uno spazio ancora vuoto e stanno colmando il gap che divide nord e sud per quanto riguarda il volontariato». Secondo il rapporto Fivol, nelle organizzazioni di volontariato del sud i ragazzi sotto i 30 anni sono presenti nel 58,4% dei casi, e nel 22% rappresentano la maggioranza dei volontari (in tutta Italia, invece, succe-

de solo nel 12,5% dei casi). La difficoltà di attirare giovani volontari sembra quindi dipendere anche da un «conflitto» fra giovani e adulti. «In parte – spiega Renato Frisanco – sono cambiati i motivi per cui si fa volontariato. Aiutare gli altri non è più l'unica motivazione: la spinta altruistica rimane, ma i giovani cercano anche opportunità per formarsi e per stringere relazioni». In un momento particolarmente delicato per la fascia giovanile della popolazione, che fa i conti con un precariato lavorativo ed economico, l'impegno volontario viene visto come qualcosa che può servire anche per se stessi. C'è insomma una componente «egoistica», come spiega Ciconte: «Migliorare la propria formazione, arricchire il curriculum, ma anche la voglia di conoscere nuove persone e divertirsi. Queste possono essere delle straordinarie motivazioni». Ma se le difficoltà riguardano «soprattutto il nord-ovest», come dice Frisanco, e le organizzazioni più antiche e strutturate, l'AIMS è in controtendenza. Sebbene abbia appena compiuto i 40 anni di vita e sia radicata in tutto il territorio italiano, l'Associazione è particolarmente attenta a favorire l'ingresso dei giovani, puntando so-

## Giovani e impegno sociale: così cambia il volontariato

Greenpeace all'avanguardia: tramite la rete diffondono le loro campagne, raccolgono fondi, cercano nuovi volontari. A che punto è l'Italia? Già nel 2002 l'86% delle organizzazioni disponeva di un sito web, e molte oggi sono sbarcate sui social network (è il caso dell'AIMS), ma questo potrebbe non bastare. «In Italia il dialogo sul web tra il mondo del volontariato e i giovani è ancora molto indietro – spiega Fabio Ciconte, curatore della ricerca 'Il volontariato in Europa. Dalla partecipazione giovanile al mediattivismo', pubblicata dall'Agenzia per le onlus – e spesso Internet è usato solo come una vetrina». Dal semplice farsi vedere in rete a instaurare uno scambio reale con i giovani navigatori il passo è ancora lungo, tuttavia qualcosa si sta muovendo anche da noi. «Il boom di Facebook – continua Ciconte – ha convinto molte associazioni a investire di più in rete, e per il futuro si può essere ottimisti».



prattutto sulla formazione. «L'AIMS – spiega Marcella Mazzoli, responsabile delle Risorse Umane e dello Sviluppo Rete Associativa – ha messo in piedi una vera accademia per il volontariato: questo significa che i volontari che entrano nell'Associazione non vengono mai abbandonati, ma attraversano un percorso di formazione profondo». C'è una formazione di base, che da quest'anno si può seguire anche a distanza, e poi dei focus sulle varie aree di attività, dal mutuo-aiuto al monitoraggio. E i risultati si vedono: «fra i 10 mila volontari AISM le persone fra i 20 e i 40 anni sono il 26% – continua Marcella Mazzoli –, le percentuali più alte si toccano nel

nord-est e nel sud del paese, in linea con l'andamento del volontariato in Italia». Fra i giovani volontari AISM, inoltre, sono più numerose le donne: «sono il 57% di chi ha un impegno continuativo – continua la Mazzoli – e il 69% di chi svolge attività saltuarie». I giovani sono anche istruiti: il 45% possiede un diploma di scuola superiore e il 21% ha una laurea. «In generale i ragazzi sono più consapevoli – spiega la responsabile AISM –: si è passati dalla voglia di fare del bene alla voglia di cittadinanza attiva».

Ma che attività svolgono i giovani volontari? In quali settori del volontariato sono più presenti? «In generale i giovani preferiscono lavorare con

l'agio più che con il disagio – spiega Renato Frisanco –: si dedicano cioè alle attività più 'positive', quelle culturali e ricreative, nei settori dell'ambiente, dell'educazione e dei beni artistici». Scelte naturali, in un certo senso, perché altri ruoli richiedono maggiore esperienza e responsabilità. Ma non manca l'attenzione per la disabilità: «nelle attività di assistenza – continua Frisanco – i giovani volontari lavorano soprattutto con bambini e ragazzi». La maggiore disponibilità nei confronti dei coetanei è confermata anche da Marcella Mazzoli. «Come sappiamo le persone colpite da SM sono spesso fra i 20 e i 30 anni, per questo per l'AIMS è necessario avere una forte presenza giovanile fra i suoi volontari».

Per avvicinare i giovani, tuttavia, la comunicazione è fondamentale e il momento in cui si entra in contatto con un'associazione può essere decisivo. Come ci si avvicina oggi al volontariato? La storia personale è naturalmente il fattore più importante. «Il motivo principale per cui i ragazzi si avvicinano all'AIMS – spiega Marcella Mazzoli – è che hanno conosciuto una persona, un parente, un amico con SM: in questi casi è normale il desiderio di aiutarli a mi-



### «Millennials» ritratto di una generazione

Per avvicinarli bisogna prima conoscerli. Ma della nuova generazione, quella dei ragazzi nati fra il 1982 e il 2000, si parla ancora poco. A Chicago, nel novembre 2008, durante la Conferenza nazionale della National multiple sclerosis society, si è tentato di capire chi sono e come farli lavorare con i colleghi più anziani grazie al contributo di Bridgeworks [www.generations.com], una società interamente dedicata allo studio dei gap generazionali. I «Millennials», così viene chiamata la generazione nata alla fine del '900, hanno infatti caratteristiche tutte loro: sono cresciuti in un mondo senza più Guerra fredda, ma su cui incombe la minaccia del terrorismo, vivono immersi nella globalizzazione e nei nuovi media, ma sono anche esposti a dosi più massicce di violenza. Queste influenze, secondo gli studiosi di Bridgeworks, hanno delineati alcuni tratti comuni: i «Millennials» sono realistici e collaborativi, attenti ai problemi ambientali e capaci di pensare a livello globale. Per coinvolgerli, anche nel volontariato, gli studiosi danno alcuni consigli: i ragazzi del nuovo millennio hanno bisogno di strumenti, di obiettivi raggiungibili e realistici, ma anche di divertirsi.

gliorare la qualità della loro vita, desiderio che poi si traduce nella difesa dei diritti delle persone con SM e nelle attività di welfare». Non per



tutti vale questo rapporto quasi di causa-effetto. Per chi non ha motivi «personali», spiega Renato Frisanco, «conta molto l'ambiente in cui si cresce, la famiglia, gli amici, ma anche la parrocchia: luoghi in cui i ragazzi capiscono l'importanza dell'impegno sociale, che poi magari realizzano entrando a far parte di organizzazioni più strutturate». Ma negli ultimi anni alcune organizzazioni di volontariato hanno deciso di andare a cercare i nuovi volontari, piuttosto che aspettare il loro arrivo. «Molte associazioni, insieme ai Csv (i centri servizio per il volontariato) hanno cominciato a sensibilizzare i ragazzi delle scuole – spiega Renato Frisanco –: è una modalità di reclu-

tamento che serve a farsi conoscere fra i più giovani e che pare funzionare». Una delle più importanti e recenti esperienze in questo senso riguarda proprio una regione del sud, la Sicilia. Oltre 13 mila studenti, fra il 2005 e il 2008, hanno partecipato al progetto «Scuola e volontariato» del Csv di Palermo, incontrando le associazioni dell'isola e i loro operatori. E solo per citare le ultime iniziative nelle scuole in ordine di tempo, a febbraio il Csv di Chieti ha lanciato un concorso fra gli studenti delle superiori per la realizzazione di un videoclip sul volontariato. Fra i più importanti canali di reclutamento c'è poi il Servizio civile nazionale, che dal 2001 è su base volontaria e aperto anche alle donne. Sebbene non possa essere considerato una forma di volontariato «puro», dato che i partecipanti ricevono un rimborso spese, il servizio civile rappresenta un'opportunità preziosa per le associazioni: nel 2007 i ragazzi dai 18 ai 28 anni avviati al servizio sono stati circa 47 mila (dati Eurispes), e il trend è in continua crescita. Un potenziale bacino di volontari, insomma. Basti citare l'esperienza dell'AIMS, che ogni anno accoglie circa 600 ragazzi. «Lavorano su quattro progetti in particolare – spiega Marcella Mazzoli –: Assistenza, Infopoint, Qualità e Spazio aperto. Il 10/15% di questi ragazzi rimane poi nell'AIMS come volontario». Una percentuale che l'Associazione spera di aumentare con l'avvio di alcune attività di fidelizzazione, come la festa del servizio civile, organizzata per il 25 aprile scorso. «Per noi i ragazzi sono importantissimi – conclude Marcella Mazzoli –: con le 500 mila ore di impegno che mettono a disposizione dell'AIMS ci permettono di crescere». E, aggiungiamo noi, di guardare al futuro con una nuova speranza. ♦

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

# Cellule staminali: la parola ai ricercatori

Ricerca



Le cellule staminali rappresentano un ambito di particolare rilevanza per la ricerca scientifica e l'Italia vi svolge un ruolo importante soprattutto grazie alle ricerche finanziate dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (vedi SM Italia 1/2009, 2/2008 e 3/2007). Molte sono le pubblicazioni, scientifiche e non, che sempre più frequentemente riguardano questo ambito di ricerca, accompagnate a volte da racconti che gridano al «miracolo». Per orientarsi fra le crescenti notizie sulle staminali è fondamentale avere informazioni obiettive, aggiornate e per quanto possibile complete. Poiché l'argomento è effettivamente complesso, per affrontarlo adeguatamente compiremo un percorso in tre tappe: partiremo da interviste a ricercatori di livello internazionale, che ci faranno conoscere meglio i diversi tipi di cellule staminali – le ematopoietiche, le mesenchimali e le neurali –, e ci soffermeremo sulle loro potenzialità per il trattamento della SM. Iniziamo quindi dalle cellule staminali ematopoietiche, mentre nei prossimi numeri di SM Italia approfondiremo quelle mesenchimali e neurali. Ci affidiamo a tre importanti ricercatori: il professor Gian Luigi Mancardi, Presidente del Comitato Scientifico AISM, professore ordinario di neurologia e direttore del dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova, il dottor Riccardo Saccardi, ematologo presso il Centro Trapianti di Midollo Osseo, del Policlinico di Careggi (Firenze) e coordinatore per le malattie autoimmuni della Società Europea Trapianti di Midollo, e infine il dottor Paolo A. Muraro, professore associato di neuroimmunologia e consulente neurologo del Dipartimento di Neuroscienze Cellulari e Molecolari, Divisione di Neuroscienze e Salute Mentale, Facoltà di medicina, Imperial College (Inghilterra).

## Cosa sono, in termini semplici, le cellule staminali ematopoietiche?

**Saccardi:** «Sono cellule presenti nel midollo osseo, che hanno il compito di produrre le cellule del sangue, cioè globuli rossi, globuli bianchi e piastrine. Il midollo osseo è un tessuto contenuto all'interno di tutte le ossa e non deve essere confuso con il midollo spinale. Le cellule staminali ematopoietiche hanno due proprietà: la prima è quella di autorigenerarsi per mantenere, per tutta la durata della vita dell'individuo, una quota di cellule sufficiente a garantire la loro funzione; la seconda è quella di moltiplicarsi trasformandosi, poco alla volta, nel prodotto finale, ovvero una cellula del sangue. È utile ricordare che anche il sistema immunitario viene generato dalle cellule staminali ematopoietiche ed è per questo che il loro trapianto è una possibile terapia delle malattie del sistema immunitario».

## Come avviene il trapianto di cellule staminali ematopoietiche e quali rischi comporta l'esecuzione di tale trattamento?

**Saccardi:** «Il trapianto consiste nell'azzerramento del midollo osseo del paziente mediante chemioterapia ad alto dosaggio e nella sua sostituzione ad opera di cellule staminali, che possono essere prelevate da un donatore sano (trapianto allogenico) o dallo stesso paziente (trapianto autologo). Nelle malattie autoimmuni, come la SM, si preferisce il trapianto autologo poiché l'assenza di meccanismi di rigetto rende il suo impiego molto più sicuro. Le fasi del trapianto sono essenzialmente due: la prima fase prevede la somministrazione di farmaci per far uscire le cellule staminali dal midollo osseo (fase di mobilizzazione) e rac-



Intervista a tre studiosi di livello internazionale, per fare il punto sulle potenzialità delle cellule staminali ematopoietiche

Ricerca





Gian Luigi Mancardi



Riccardo Saccardi



Paolo Muraro

coglierle dal sangue; nella seconda fase si somministra chemioterapia ad alte dosi, al termine della quale le cellule vengono reinfuse per via endovenosa (fase di trapianto), come una normale trasfusione. Le cellule vanno nel midollo osseo e lo ricostituiscono in circa due settimane dalla loro infusione. Nella fase di trapianto esiste il rischio di infezioni, per questo il paziente deve essere mantenuto in un ambiente protetto e sottoposto a somministrazione di emoderivati e antibiotici. Dopo il completamento della ricostituzione del sistema immunitario, il paziente può riprendere una vita normale».

### Quale o quali sono i meccanismi di azione alla base del trapianto di cellule staminali ematopoietiche nella SM?

**Muraro:** «Conosciamo oggi finalmente i principali meccanismi che spiegano l'azione del trapianto ematopoietico autologo effettuato dopo immunosoppressione ad alte dosi. L'intensa immunosoppressione uccide le cellule immuni mature, cancellando così la storia immunologica del soggetto ed eliminando l'accumulo di cellule di memoria in grado di aggredire il sistema nervoso. Il sistema immunitario viene così 'azzerato' e ricostituito da nuove cellule, che maturano a partire dalle cellule staminali ematopoietiche. Ne risulta un sistema 'giovane', ripopolato da linfociti 'vergini', e ricco di cellule regolatorie con la capacità di tenere sotto controllo i linfociti aggressivi».

### Attualmente quale campo di applicazione hanno le cellule staminali

### ematopoietiche nell'ambito del trattamento della sclerosi multipla?

**Mancardi:** «Occorre sottolineare subito che l'intensa immunosoppressione seguita da trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche è ancora un trattamento sperimentale e che il suo uso è limitato agli studi approvati che ne valutano l'efficacia o a singoli casi dove si è verificato un rapido peggioramento nonostante gli altri trattamenti effettuati. Si tratta quindi di persone con gravi forme di sclerosi multipla, che non hanno risposto alle terapie tradizionali approvate e che presentano clinicamente un'importante attività di malattia, rappresentata da frequenti ricadute o accumulo di disabilità, con associate evidenze neuroradiologiche di malattia, rappresentate dalla presenza di aree che prendono contrasto alla risonanza magnetica encefalica (RM). Gli studi effettuati hanno infatti dimostrato che ottengono più vantaggi da questo trattamento i pazienti sotto i 40 anni, con una forma di sclerosi multipla a ricadute e remissione e che presentano alla RM lesioni che prendono contrasto. Essendo una potente terapia anti-infiammatoria, è chiaro che rispondono meglio i casi che hanno una malattia molto tumultuosa, mentre rispondono meno bene i pazienti con sclerosi multipla progressiva, che peggiorano senza ricadute e senza segni RM di presa di contrasto. Poiché il trapianto autologo porta con sé un rischio di mortalità di circa l'1-3%, è necessario che la situazione clinica, per gravità del decorso e per prognosi a breve termine, giustifichi pienamente tale rischio».



**Quali benefici a medio e lungo termine ha questo trattamento? In considerazione, inoltre, dell'introduzione del Natalizumab e della futura immissione in commercio di altri promettenti trattamenti, quale sarà il ruolo del trapianto di cellule staminali ematopoietiche nel trattamento della SM?**

**Mancardi:** «Gli studi effettuati dimostrano sostanzialmente che a distanza di tre anni dal trapianto autologo circa 3/4 dei pazienti rimangono stabili e a distanza di circa 10 anni circa il 50% non presenta progressione della malattia. Tali dati possono essere letti come un bicchiere mezzo pieno o un bicchiere mezzo vuoto. C'è inoltre da considerare che i benefici, oltre che dalla intensità del regime di immunosoppressione utilizzato, dipendono in larga misura anche dal momento in cui la terapia viene effettuata: è ormai chiaro che il trapianto autologo è molto più efficace nelle fasi relativamente iniziali della malattia, quando il decorso è ancora a ricadute e remissione. Gli studi sul trapianto autologo continueranno ancora nell'immediato futuro, sia dopo l'introduzione del Natalizumab (Tysabri®), sia dopo l'immissione in commercio di altre interessanti terapie. Infatti il trapianto autologo è una terapia di nicchia, che si rivolge solo ai casi particolarmente gravi e aggressivi di sclerosi multipla. Circa il 10% dei pazienti con sclerosi multipla che inizia la terapia con Natalizumab è costretto ad abbandonarla precocemente per reazioni allergiche o inefficacia, e anche per le nuove terapie vi saranno sempre pazienti che non rispondono adeguatamente. E' a tale tipologia di casi che si rivolge il trapianto autologo, casi in cui esiste un'assoluta necessità di organizzare studi che ne dimostrino la possibile efficacia».

**A che punto è la ricerca italiana, in questo settore, rispetto ad altri paesi?**

**Muraro:** «Ai ricercatori italiani, quale tuttora mi considero, pur lavorando all'estero da molti anni, viene riconosciuto un ruolo di punta a livello mondiale. Il professor Mancardi e il professor Saccardi, con la collaborazione di neurologi ed ematologi italiani, hanno condotto alcuni studi clinici fondamentali nel documentare gli effetti clinici e neuroradiologici dell'autotrapianto. Gli studi immunologici che ho svolto negli Stati Uniti e che proseguono attualmente nel mio laboratorio a Londra, hanno segnato dei progressi sostanziali nella comprensione dei meccanismi mediante i quali la terapia agisce, cui si è accennato in precedenza. Grazie anche a un contributo FISM, le ricerche immunologiche verranno presto estese a campioni di sangue di pazienti trattati in Italia».

**Verso quale direzione si muovono le ricerche sul trapianto di cellule staminali ematopoietiche?**

**Muraro:** «Da un lato vi sono studi clinici in corso, in Europa e negli Stati Uniti, che mirano a consolidare i risultati dell'autotrapianto dopo immunosoppressione ad alte dosi. D'altro canto due nuovi studi clinici, di cui uno recentemente pubblicato su Lancet Neurology, hanno sperimentato un protocollo che utilizza una immunosoppressione a intensità ridotta. I vantaggi principali di questo protocollo a dose ridotta sono la buona tollerabilità e sicurezza, che hanno permesso di offrire la partecipazione a persone con SM recidivante remittente, ottenendo risposte migliori degli studi precedenti che hanno trattato quasi esclusivamente pazienti con soggetti in fase avanzata di malattia. Peraltro occorreranno ulteriori studi per capire se i protocolli a dose ridotta siano paragonabili a quelli di maggiore intensità in termini di completezza e durata nel tempo della risposta clinica». **\_ Grazia Rocca**



Voci non profit

# Il futuro del non profit? Più trasparente ed efficiente

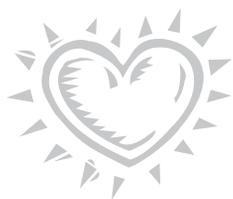
È nato, per la prima volta in Italia, un tavolo di confronto tra otto grandi associazioni del settore non profit. L'AIMS, insieme a AIRC (Associazione italiana per la ricerca sul cancro), Cesvi (Cooperazione e sviluppo), Comitato italiano Unicef, Lega del filo d'oro, Save the children, Telethon e Wwf Italia ha dato vita a un gruppo di lavoro per definire indicatori comuni grazie ai quali monitorare e rendicontare l'efficacia e l'efficienza di ciascuna delle organizzazioni partecipanti.

Antonella Moretti, Direttore operativo AISM spiega così la valenza del percorso intrapreso: «Il nostro sforzo è verso la trasparenza, dalla quale deriverà, come naturale conseguenza, un giudizio di valore». Questo significa che l'adozione di criteri comuni e condivisi per monitorare l'efficienza delle attività associative permetterà ai donatori il confronto effettivo tra le diverse organizzazioni. Proprio la trasparenza, per di più in un momento di crisi economica, è uno strumento di grande valore per rapportarsi con le imprese che investono nel sociale e desiderano impegnarsi in significative partnership con le associazioni non profit. Il gruppo ha già rag-

giunto un primo risultato con la definizione di sei indicatori di efficienza che misurano come vengono distribuiti i fondi raccolti. I primi quattro indicatori riguardano l'incidenza che le attività accessorie e gli oneri delle attività di raccolta, di gestione e di missione hanno sugli impieghi dei fondi. Un quinto parametro serve per evidenziare quanto si spende per raccogliere un euro di contributi. L'ultimo indicatore intende misurare la 'rapidità' della distribuzione dei fondi, ossia quanto tempo passa prima che i fondi raccolti vengano effettivamente utilizzati per i progetti cui sono destinati.

Come spiega ancora Moretti, quest'ultimo indicatore «funziona per quelle associazioni che agiscono con ottica progettuale e la cui raccolta fondi è di natura sostanzialmente privata. Per chi invece raccoglie anche fondi provenienti da enti pubblici bisognerà considerare lo sfasamento temporale, spesso significativo, tra l'assegnazione e l'effettiva erogazione dei contributi». Per il 2009 il gruppo prevede la definizione di ulteriori indicatori comuni in grado di misurare l'efficacia di ciascuna associazione, ossia la sua capacità di adempiere la propria missione istituzionale. Il progetto, che è aperto a tutto il mondo del non profit e intende contribuire alla maturazione del settore, è stato anche presentato all'Agenzia per le onlus. «Mi compiaccio con i membri del gruppo di lavoro per questa iniziativa – ha dichiarato il presidente professor Stefano Zamagni –.

Mentre l'efficienza è condizione necessaria per assicurare la sostenibilità nel tempo del soggetto Terzo settore, l'efficacia è condizione indispensabile per assicurare la giustificazione sociale. Ho motivo di ritenere che dal lavoro del gruppo che si è costituito sortirà un risultato interessante e importante». \_ Davide Gaggi



Indicatori di prestazione comuni per valutare l'operato di otto associazioni, tra cui l'AIMS



# Fare rete contro la SM

L'unione rende più forti. Per questo è importante costruire intorno a sé una rete di relazioni sociali: parenti, amici, ma anche associazioni e istituzioni a cui chiedere (e dare) aiuto \_ Giuseppe Gazzola e Silvia Lombardo



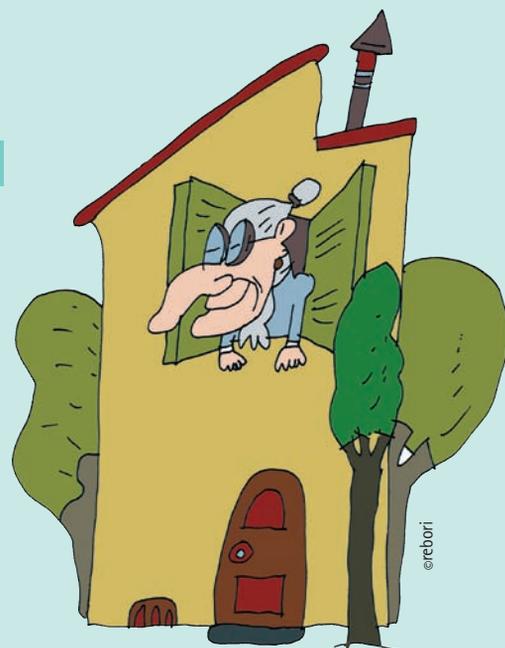
# Vivere e reagire

La storia di Gianna, Como, ci aiuta a capire come imparare ad aiutare se stessi ci renda poi capaci di aiutare gli altri.

E costruire, così, una forza che va oltre

**C**i sono fili invisibili che sembrano collegare la vita delle persone. Ascoltare Gianna Scarponi, sessantaduenne residente a Como, è come sentirla parte di intrecci vasti che raggiungono ciascuno di noi: lei, in carrozzina e con intensi bisogni di assistenza, ha saputo sviluppare intorno a sé una vasta rete di amici e conoscenti che sono linfa e sostegno, in uno scambio che è, alla fin fine, reciproco. «Ho la SM dal 1970 – racconta – e già nel 1975, in seguito a una ricaduta pesante, mi ritrovai in carrozzina. Avevo 28 anni, ero sposata, con un bambino. Ma, dopo la separazione da mio marito, nel 1978

mi ritrovai a cercare una sistemazione e fu così che entrai nella Casa famiglia di via Milano, voluta da don Augusto Peduzzi». Oltre ad essere un ambiente pronto ad accogliere chiunque, credente o non credente, perché era la persona come tale a essere importante, la Casa famiglia puntava tutto sulla qualità di vita e sull'autonomia delle persone che accoglieva: «Non c'erano educatori e assistenti, dovevamo essere noi ospiti a usare le nostre capacità e a gestire la casa, come in una famiglia. Tutti eravamo responsabilizzati. Anche grazie a loro ho potuto seguire mio figlio, che era piccolo e in me vedeva la mamma, non un'ammalata».



Ed è stato dalla necessità di autonomia e socializzazione legata alla vita nella Casa che è iniziata per Gianna un'avventura intensa di relazioni umane, ancora oggi vasta e capillare. «Da subito iniziarono a venire nella Casa alcune ragazze della parrocchia: furono le mie prime sette sorelle, perché stavano con me una notte

## Quando gli amici non si contano...

«La SM mi è stata diagnosticata 49 anni fa. Presto ho perso l'uso delle gambe e per diverso tempo sono rimasta chiusa in casa: mi vergognavo troppo, anche se fisicamente non si vedeva niente. Avevo 20 anni e i miei genitori furono intelligenti, perché, pur soffrendo molto, mi circondarono di amici. Casa mia era sempre piena. Papà, operaio, quando tornava non trovava mai una seggiola per sedersi». Inizia così il racconto di **Silvana Morelli, genovese**, che all'epoca dei fatti lavorava da un anno e mezzo all'Azienda statale servizi telefonici. Il posto di lavoro, dopo la diagnosi della malattia, era a rischio. Ma con l'aiuto e la solidarietà dei colleghi Silvana è riuscita a continuare a lavorare per altri 32 anni, fino al momento della pensione. Oggi la signora Morelli vive in una casa luminosa e ha una disabilità grave. È accudita a turno da sei assistenti, che si alternano di giorno e di notte. «Sono gli amici a retribuire queste sei persone – spiega – e alcuni lo fanno mantenendo l'anonimato». Anche la casa in cui vive le è stata comprata da un amico conosciuto molti anni fa, che oggi fa il notaio. La rete degli amici di Silvana è tanto generosa, quanto vasta: «Una volta ho provato a contare tutti i miei amici, ma non ci sono riuscita. Molti ne ho conosciuti a Lourdes, dove sono stata parecchie volte, e molti sono quelli con cui ho legato al mare, dove sto due mesi all'anno. E tutti vengo spesso a trovarmi». Tra le vecchie conoscenze che sostengono la vita di Silvana c'è anche la Sezione AISM di Genova, sin dai suoi inizi: «Dal '77 frequento il Centro di riabilitazione, dove tutti sono davvero accoglienti e preziosi». Silvana in fondo ha un segreto semplice: è una persona che, come molto sa chiedere, molto riesce a dare. Anche per questo la rete delle sue conoscenze continua ad allargarsi.

ciascuna ogni settimana. Insieme a loro, ci sono state moltissime persone nella mia vita: dopo che nell'82 i miei bisogni di assistenza sono aumentati, abbiamo intensificato la ricerca di volontari: dalla parrocchia, dall'oratorio, dalla Caritas, dall'AIMS, dalla Croce Rossa, dagli Scout... Ancora oggi io metto volantini ovunque, anche nelle scuole. E vengono ragazzi, studenti universitari, persone che lavorano. Ora posso usufruire anche dell'assistenza domiciliare e, come previsto dalla Legge 162/98, ho assunto un'assistente personale, che lavora anche per l'associazione

Casafamiglia. Ma per la sera, le notti, i giorni festivi e le vacanze ci sono sempre i volontari». Nella vita di Gianna, come accennato, c'è anche l'AIMS, una presenza decisiva. «L'AIMS è stata un'altra parte della mia vita ed è ancora per me una famiglia. Nel 1983 sono stata tra i Soci Fondatori della Sezione di Como e a lungo ho fatto parte del Consiglio provinciale. Non mi poteva bastare avere risolto il mio problema personale, volevo che tutti quelli nelle mie condizioni avessero il supporto necessario. Come gli altri sostenevano me, così io potevo dare una mano a tro-

vare le risposte per chi non le aveva ancora. Anche io grazie ad AISM ho potuto vivere e reagire». Oggi sono almeno cinquanta i volontari che Gianna incontra. «C'è chi viene tre volte l'anno e chi viene spesso. Ma la cosa che mi piace davvero è che chi arriva come volontario, convinto di dovere fare qualcosa, a poco a poco scopre di avere anche dei bisogni e di trovare risposte in questo incontro. Così costruiamo rapporti e cresciamo insieme, ogni volta. L'amicizia è forse la cosa più importante per tutti. Per questo la mia è stata ed è una vita viva». ♦

## Associazioni e singoli cittadini: ecco come cambia il «welfare»

Quando lo Stato non riesce ad assicurare un'assistenza completa è essenziale che a mobilitarsi siano le associazioni e i singoli individui: una «community care» in grado di migliorare l'ambiente in cui le persone vivono

**L**e storie che abbiamo raccontato sono la normalità o sono eccezioni alla regola? La risposta non è semplice come sembrerebbe. Potremmo rappresentare il complessivo scenario sociale cui apparteniamo anche noi con due termini riassuntivi: «welfare» e «reti di sostegno». Da più di un secolo è iniziata una trasformazione della società assai ampia, che ha visto la progressiva dissoluzione della solidarietà fra individui e fra generazioni. In parallelo si è sviluppato il «welfare state» (letteralmente: «stato di benessere»): noto anche come «stato assistenziale» o «stato sociale», si è arti-

colato come un sistema di norme con cui lo Stato tenta di dare risposta ai problemi sociali, cercando di eliminare o ridurre le disuguaglianze sociali o economiche. Oggi il welfare italiano poggia su tre pilastri: la previdenza sociale, l'assistenza sanitaria, l'assistenza sociale. Focalizzandoci su quest'ultimo ambito, dalla fine degli anni '70 è iniziato un forte cambiamento nella progettazione e realizzazione dei sistemi di «protezione sociale»: si è passati da un'ottica «escludente» e/o «risarcitoria» (che istituzionalizzava le persone e tendeva a risarcire con provvidenze economiche i loro deficit) a un'ottica di «integrazione» e «corresponsabilizzazione». La



persona con disabilità, per esempio, è arrivata al «centro» delle politiche sociali, con due grandi diritti: poter vivere al meglio dentro la comunità sociale (invece che esserne esclusa o semplicemente accettata) e partecipare alla definizione e realizzazione dei servizi di cui ha bisogno



## Fare rete contro la SM

per vivere la propria vita. Non è scorretto leggere nella filigrana di questo percorso il cambiamento che, nel 2001, l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha codificato nell'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), in cui il funzionamento e la disabilità sono visti come una complessa interazione tra le condizioni di salute dell'individuo, le capacità personali e i fattori ambientali. In altri termini, è la risposta della società alla menomazione e alla disabilità a creare l'handicap. Se una persona in carrozzina ha sicuramente una menomazione, potrebbe non avere un handicap qualora venissero eliminate tutte le barriere architettoniche e non le fosse precluso alcun aspetto della vita sociale. Sia la disabilità sia il disagio sociale possono quindi acquistare una dimensione comunitaria, una dimensione di rete, sia in termini di ostacoli come di risorse per il loro superamento. Per questo oggi si parla di «welfare mix», ossia di un sistema integrato in cui la persona può trovare e costruire essa stessa diverse forme di sostegno. Per schematizzare, potremmo dire che questo sistema si regge su tre fondamenta: una adeguata rete formale di servizi socio-

sanitari e assistenziali; una rete informale, formata da associazioni ed enti del terzo settore; una rete informale-spontanea, in genere costituita da familiari, amici e conoscenti, realizzata attorno e dalla persona stessa in base ai propri bisogni e alle proprie capacità.

C'è bisogno, oggi, di servizi pubblici efficaci che rispondano a diritti riconosciuti e favoriscano l'inclusione delle persone con disabilità. Ma è anche decisiva la presenza di organizzazioni di volontariato, come abbiamo letto nelle storie che aprono questo inserto. Ed è fondamentale che ogni persona con disabilità trovi nelle proprie stesse risorse la capacità di organizzarsi una rete di amici, parenti e familiari che rispondano ai propri bisogni. Solo un'attivazione intensa della rete amicale ha consentito a Gianna Scarponi e Silvana Morelli di vivere una vita all'altezza delle proprie aspettative. Per questo le loro storie possono essere considerate non tanto le eccezioni quanto la rappresentazione concreta di una 'terza' dimensione sociale oggi necessaria quanto quelle dei servizi pubblici e delle associazioni del non profit.

Alcuni studiosi e operatori sociali parlano, al riguardo, di «community care»: l'espressione (che potremmo



©rebori

tradurre con «cure di comunità») indica la capacità che le diverse reti formali e informali hanno di lavorare insieme, non limitandosi a collaborare restando separate, ma formando un'unica realtà interconnessa in grado di migliorare l'ambiente, umano e materiale, in cui la persona vive. Due sembrano essere i nodi che la realizzazione di un efficace sistema di «welfare mix» si trova a fronteggiare: uno culturale e uno organizzativo. Da una parte bisogna che le persone con disabilità e i loro familiari scoprano e utilizzino le proprie risorse, come nella storie emblematiche che abbiamo riportato. Dall'altra parte occorre un grande lavoro di coordinamento per dare vita, col concorso delle persone interessate, a un sistema di reti integrate di sostegno, in un'interazione virtuosa che consenta a ogni persona di trovare la propria via a una piena inclusione sociale. ♦



## Quando la rete è «virtuale»

Internet è oggi la rete per antonomasia, spazio di elezione per il proliferare di quelle «reti informali» che ciascuna persona può costruirsi. La vastità del mare di questa rete potrebbe meritare in futuro un approfondimento a parte. Per averne un'idea si può però accennare ai dati di una recente ricerca realizzata da Nielsen, secondo cui nel 2008 gli utenti unici della rete sono arrivati in Italia a 22 milioni, con una media di 26 ore e 11 minuti passati on line ogni mese da ciascuno. La maggioranza (il 63%) è composta da persone tra i 25 e i 54 anni. Su 100 utilizzatori di Internet, ben 73 hanno già creato un proprio profilo in uno dei tanti social network esistenti: non a ca-

# Una «rete di reti» per far valere i diritti

Un'associazione è già di per sé una rete, ma perché funzioni meglio è importante stringere alleanze con altre organizzazioni. Per l'AIMS si tratta da sempre di una buona «prassi»: in Italia, e all'estero

«Negli incontri che spesso mi capita di fare, il ritornello che ripeto ossessivamente è: "associatevi, associatevi, associatevi". Perché così si è più forti, ma anche perché è già un primo momento utile per uscire dall'isolamento». Lo afferma nel suo ultimo libro («Amore caro», Cairo Editore, 2009) Clara Sereni, nota scrittrice, madre di un giovane uomo con fragilità psichica e Presidente della Fondazione «La città del Sole – ONLUS». Per trovare risposte ai propri bisogni e vedere riconosciuti i propri diritti bisogna quindi «associarsi»: solo in questo modo, come sostiene la Presidente AISM Roberta Amadeo, «abbiamo lo strumento per risolvere non solo il problema individuale ma i proble-

mi di tutti una volta per tutte». L'AIMS, nella sua quarantennale storia, «ha sempre ritenuto di importanza strategica – aggiunge Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali dell'Associazione – la capacità di sviluppare forti reti e relazioni sia intra-associative che inter-associative per riconoscere i bisogni, valutare le posizioni esistenti, aprire dibattiti e tavoli di confronto e, insieme, sensibilizzare e creare le opportune pressioni verso il cambiamento, orientando le risorse e i

programmi di lavoro su priorità condivise». Una rete, quella dell'AIMS, che trova il suo più profondo significato nella capacità di capire dinamiche individuali e collettive e – nel rispetto delle proprie caratteristiche, storie, specificità – mettersi «a sistema» (pubblico/privato, livello nazionale/locale, soggetti di governo e di gestione) per azionare una risposta organica e integrata. Nell'Associazione, un ruolo fondamentale è rivestito dalle 96 Sezioni e dai 10.000 volontari impegnati nei servizi, nella raccolta di fondi e nell'affermare a livello locale i diritti di chi convive con la sclerosi multipla. «Per le persone con SM – continua Bandiera – le Sezioni sono il punto di riferimento sul territorio, "osservatori permanenti" che monitorano il contesto territoriale e propongono soluzioni innovative, rapportandosi alle Istituzioni locali e intervenendo concretamente per il miglioramento della qualità di vita e la promozione dell'autonomia delle persone con disabilità». Proprio le Sezioni realizzano spesso azioni per implementare una rete ampia che connette le Istituzioni locali, altre associazioni del non profit, la stessa comunità civile. «Lo scopo della nostra costante azione di rete – spiega Adriano Vespa, Presidente della Sezione di Ascoli e Coordinatore regionale AISM nelle



so nel 2008 uno dei siti più visitati è stato quello di Facebook, da cui a dicembre è passato il 44% dei navigatori (contro il 2% dell'anno precedente). L'AIMS ha rilevato nel 2008 1.623.743 visite al proprio sito [www.aims.it] per un totale di 5.687.010 pagine visualizzate; nello stesso periodo sono state 89.917 le visite al sito [www.giovanioltrelasm.it], delle quali l'88,51% erano nuove visite. Lo «Spazio incontri» del sito AISM ha attualmente 7000 utenti e a fine 2008 è nato su Facebook il gruppo «Per un mondo libero dalla sclerosi multipla», che in pochi mesi è arrivato a sua volta a circa 7000 iscritti.



## Fare rete contro la SM

Marche – è di migliorare i servizi a disposizione delle persone con SM e partecipare alla definizione delle politiche dell'handicap del territorio». È lo stesso Vespa a descrivere come l'AIMS faccia parte del Direttivo regionale del Terzo settore Marche e della Commissione provinciale lavoro, per la promozione sociale ed economica delle persone con disabilità. La Sezione è anche attiva nella Consulta handicap del Comune di Ascoli e sta partecipando alla costituzione della Federazione italiana superamento handicap (FISH) regionale. Questa ramificata adesione alle reti regionali e locali ha generato anche servizi innovativi e di immediata utilità per le persone con SM. «A livello regionale – continua Vespa – abbiamo da due anni aperto una convenzione con l'Agenzia delle entrate, che mette a disposizione delle persone con SM una corsia preferenziale negli sportelli periferici e la disponibilità di funzionari che si recano a domicilio per le pratiche delle persone con più serie difficoltà di mobilità. Allo stesso modo una convenzione col Patronato dei Sindacati (EPAS), mette a disposizione delle persone con SM l'assistenza presso la Sede AISM di Ascoli per le pratiche pensionistiche. E il servizio trasporti, che offriamo gratuitamente tramite 5 pulmini attrezzati, è a disposizione non solo delle persone con SM ma anche delle altre persone con disabilità del territorio che ne facciano richiesta».

Degna di attenzione è anche l'esperienza della Sezione AISM di Cosenza, che ha realizzato una consisten-

te azione di rete sia rispetto all'Azienda sanitaria locale sia con l'intera comunità civile, come conferma Michele Filice, dipendente della Sezione: «Nel 2000 abbiamo trasferito la Sede della Sezione in uno stabile messo a disposizione in comodato d'uso dall'Azienda sanitaria provinciale (ASP). Attraverso la costruzione di rapporti fecondi con la stessa ASP abbiamo sollecitato l'apertura del Centro Sclerosi Multipla, al primo piano del nostro stesso stabile. Oggi il Centro SM ha un'équipe di quattro neurologi più uno che effettua visite domiciliari; c'è un ambulatorio di day-service e un reparto di foniatra, il primo sul territorio a essere specializzato per la SM. Questo Centro, tra l'altro, è a disposizione anche di persone che hanno patologie di origine neuromuscolare come l'Alzheimer, il Parkinson e la Sclerosi laterale amiotrofica. E tutto questo in assenza di un'attuazione a livello regionale della Legge 328/00, quella che prevede l'adozione dei Piani di zona. Già dagli anni '90, inoltre, come Sezione andiamo nel-

le scuole medie e superiori a fare conoscere la SM ai ragazzi e a proporre ai più grandi il volontariato e il servizio civile, con esiti efficaci. Oggi abbiamo anche con l'Università della Calabria una convenzione per i tirocini formativi dei ragazzi della Facoltà di Scienze della formazione, oltre a un contatto costante con lo Sportello disabili dell'Università e con le associazioni che vi collaborano. Siamo in rete col Centro servizi volontariato provinciale e facciamo parte della FISH Calabria». Questo, dunque, è il cuore di un'Associazione come l'AIMS: essere una rete di persone, non solo una moltitudine di fruitori di servizi, ma un gruppo unito da uno scopo, capace di connettersi capillarmente con tutti, sia per raggiungere le proprie mete sia per dare vita a una società inclusiva per tutti.

Per questo l'AIMS è parte attiva di una vasta rete di associazioni, organizzazioni di collegamento e coordinamento di enti del privato sociale, tavoli istituzionali con cui collabora a livello locale, nazionale e internazionale: solo la costante capacità di connettersi in una globale «rete di reti» garantisce la possibilità di potere rispondere a 360° a tutte le necessità delle persone con SM. Dal 1994 l'Associazione è socio fondatore di quella grande «rete di reti»



che è la FISH, cui oggi aderiscono 31 associazioni e che ha avuto un ruolo decisivo nella recente ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Proprio nel 2008 l'AIMS stessa ha partecipato attivamente al progetto della FISH «Rete in movimento», realizzato per raccordare le iniziative delle associazioni territoriali e degli enti pubblici ai principi espressi dalla Convenzione ONU.

L'Associazione lavora attivamente anche nella CNESC (Consulta nazionale enti per il servizio civile) ed è emblematica, a diversi livelli, la considerazione di Raffaele De Cicco, dirigente della Presidenza del Consiglio dei Ministri e Coordinatore dell'Ufficio del servizio civile dell'Unione nazionale servizio civile (UNSC): «È evidente la positività delle sinergie che si sono venute a creare tra la rete AISM e la rete del Servizio civile nazionale. La prima ha lo scopo di tenere a pieno titolo dentro la società le persone con SM, dando loro un'identità chiara e riconoscibile all'esterno; la seconda è stata costituita per tenere insieme la società dei cittadini. Vi è una complementarità straordinaria tra le due reti ed è difficile dire dove finiscono i meriti dell'una e iniziano i compiti dell'altra».

L'AIMS svolge da molti anni un ampio lavoro di rete anche a livello internazionale: è in contatto con l'OMS attraverso la Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSFI) e con il Parlamento Europeo attraverso la Piattaforma Europea Sclerosi Multipla (EMSP). In particolare, la più recente azione rispetto al Parlamento Europeo e alle diverse istituzioni nazionali è stata (vedi SM Italia 4/2008) la definizione e la promozione del Codice europeo delle buone prassi per la SM. ♦

## Costruire una rete: a noi il primo passo

Essere decisi a cambiare. E non vergognarsi di dipendere da altri. Sono le prime regole per formare relazioni intorno a sé. Ecco i consigli di Miranda Giuntoli, psicologa del Servizio riabilitativo AISM Liguria

**C**ostruirsi le proprie reti. Dirlo è facile, riuscirci è più complesso. Che capacità deve trovare in se stessa una persona con SM per avere - parafrasando una nota pubblicità - una 'rete costruita intorno a sé'?

Per capirlo, abbiamo chiesto il supporto di Miranda Giuntoli, psicologa del Servizio Riabilitativo AISM - Liguria .

**Come si possono potenziare le capacità personali di ciascuno di farsi aiutare e mettersi in connessione (in rete) con chi è in grado di rispondere ai propri bisogni?**

«Bisogna che nasca anzitutto la spinta ideale a 'voler cambiare'.

Per questo il messaggio fondamentale sarà sempre: «Ti aiutiamo a migliorare la tua autonomia. Non facciamo le cose al posto tuo, ma con te, se vuoi». Rivelare la diagnosi prima di tutto alla persona stessa significa dirle: «Ti devi prendere carico di questa cosa e ce la puoi fare; certo, gli altri (familiari, amici, servizi, professionisti, associazioni) sono qui per aiutarti, ma la salute è la tua: sei tu il primo responsabile della tua vita». Questo mette in moto meccanismi e capacità di reazione e auto-presenza in carico».



## Auto-aiuto: un confronto fra pari

Ha la SM dal 1999 e due anni fa ha dato vita a un gruppo di auto-aiuto, scoprendo il piacere e l'utilità di costruire una 'rete' dove ciascuno può insegnare e imparare da chi è nella sua stessa situazione. Stefania Giusti, 38 anni, Consigliere della Sezione AISM di Rimini, racconta così la sua esperienza: «Nel mio precedente lavoro spesso mi ero trovata a osservare come le persone traessero beneficio e uscissero migliorate da



gruppi di confronto tra pari. Da lì l'idea di fare gruppo con chi come me affronta la SM ogni giorno. La Presidente di Sezione, Laura Ciavatta, mi mise in contatto con Silvia, una giovane di Cattolica con il mio stesso desiderio. Grazie anche al forte sostegno della psicologa di Sezione, Simona Licalzi, abbiamo dato vita al nostro gruppo di confronto, preparandoci con la formazione e promuovendolo attraverso contatti con la Neurologia di Rimini e gli ambulatori dei medici della provincia. Ora siamo 15-20 persone, dai 30 anni in su, e ci incontriamo ogni due settimane, una volta a Rimini e una volta a Riccione. All'inizio c'è stato un intenso scambio di informazioni su come ciascuno affrontava la malattia, oggi siamo diventati un gruppo di amici e ci sosteniamo a vicenda, anche in spazi di vita che non riguardano direttamente la SM. Non ci siamo mai pianti addosso, né è successo che qualcuno abbia condizionato gli altri in negativo. Abbiamo anzi realizzato progetti comuni. Il gruppo era nato 'al di fuori' della Sezione, in un ambiente neutro, per favorire coloro che, appena ricevuta la diagnosi, faticavano ad accettarla. Però io, Silvia e Milena Marchetti, Vicepresidente provinciale, siamo molto impegnate con l'AISM, e così a poco a poco anche gli altri si sono appassionati alla causa. Ora siamo tutti soci, alcuni sono diventati volontari. È importante mettersi insieme, sostenersi a vicenda. E imparare dal confronto a scoprire le proprie risorse e i limiti».

**E se la persona non raccoglie questo invito e si chiude in se stessa restando immobile?**

«Cerchiamo, con la delicatezza massima, di rivelare il bisogno vero, ma poi dobbiamo accettare anche il no. Costringere non serve a nulla. Primo comandamento di ogni intervento: rispettare l'autonomia e la dignità della persona e, semmai, potenziarle».

**Qual è lo stimolo che permette a ciascuno di attivare le proprie reti 'informali'?**

«Bisogna che la persona inizi a

cambiare le proprie idee e attribuzioni, gli stili cognitivi su se stessa, su cosa vuol dire chiedere aiuto. Siamo in un contesto talmente interlacciato che chiunque si trova nelle condizioni di dipendere da qualcun altro anche per funzioni essenziali della vita, senza doversi per questo sentire una nullità».

**Non è un paradosso: bisogna imparare a chiedere aiuto oppure bisogna imparare a cavarsela da soli, a usare tutte le proprie risorse? Le due cose non contrastano?**

«Solo in apparenza. L'autonomia psicologica e la capacità di chiedere aiuto sulle cose pratiche sono due cose diverse. Chiedere aiuto non vuol dire non avere una propria personalità autonoma e riuscita. Le persone più risolte sono quelle che sanno chiedere quando hanno bisogno e che si indispongono quando altri, senza esserne richiesti, si sovrappongono. Se io sono competente sulla mia malattia, imparo a chiedere l'aiuto che mi serve e a tenere lontano l'aiuto che non mi è utile e mi inibisce». ♦



# Inclusione sociale e assistenza sanitaria: verso un modello unico

Società



Ha preso avvio il 14 gennaio il Tavolo di lavoro sugli interventi sanitari e di riabilitazione in favore delle persone con disabilità, riunito al ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali. Si tratta di un importante luogo istituzionale di confronto fra il governo e le associazioni delle persone con disabilità, cui l'AIMS partecipa tramite la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH).



Il Tavolo si riunisce con cadenza mensile per lavorare a cinque grandi obiettivi, partendo dalla definizione di un concetto unico di disabilità che superi le attuali categorie giuridiche di invalidità e handicap, introducendo il concetto di presa in carico integrata, sanitaria e

sociale, della persona disabile. Fra le mete da raggiungere c'è quindi l'elaborazione di un modello unico di accertamento funzionale delle condizioni di disabilità che sia in linea coi principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. E poi la definizione di criteri per un sistema di sostegno che faccia leva sul 'Punto unico di accesso', responsabile dell'accoglienza della persona con disabilità e dell'attivazione di un progetto personalizzato di interventi socio-sanitari integrati. Altro obiettivo è la revisione delle Linee guida per la riabilitazione elaborate dal ministero nel 1998, per individuare percorsi riabilitativi efficienti, efficaci e appropriati per ciascuno. Infine l'incentivazione all'ag-

giornamento dei codici dei dispositivi e del relativo repertorio dell'assistenza protesica. Come ha sottolineato il sottosegretario alla Salute Francesca Martini al momento dell'insediamento del Tavolo, il fulcro dell'impegno sarà quello di realizzare, col concorso comune di ministero, operatori, utenti e associazioni delle persone con disabilità, un modello in grado di realizzare la presa in carico globale di ogni persona, sia dal punto di vista sanitario come da quello della promozione della sua inclusione sociale. «Il Servizio sanitario nazionale – spiega il sottosegretario – deve erogare servizi che siano il più possibile vicini al cittadino con disabilità e assicurare percorsi individuali di assistenza che diano risposte alle diverse esigenze di ognuno.

Bisogna lavorare per sviluppare l'integrazione socio-sanitaria e realizzare concretamente la presa in carico globale della persona disabile». Per questo sarà importante il lavoro per orientare l'accertamento delle condizioni di disabilità e delle abilità presenti nella persona, compito che intende basarsi sulla metodologia dell'ICF (International classification of functioning disability and health): questo potrà generare, come indicato dalla Convenzione ONU, un cambio di visione dei servizi socio-sanitari, in grado di potenziare l'inclusione sociale di chi convive con la disabilità. Per le associazioni, il Tavolo sarà lo strumento per trovare un punto di incontro con il governo per l'approvazione del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) sui nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (i LEA), con l'annesso Nomenclatore tariffario di protesi, ortesi e ausili tecnologici, le cui attuali disposizioni ed elenchi risalgono a quanto stabilito dal Decreto 322/1999. \_ **Daniele Granato**



Nomenclatore tariffario, riabilitazione, inclusione sociale: ecco i principali temi a cui ministero e associazioni stanno lavorando insieme

## Gli specialisti della SM imparano a lavorare in team

Prosegue l'impegno dell'AISM per rafforzare l'interdisciplinarietà fra chi lavora con le persone con SM. Neurologi, infermieri e psicologi continuano quindi a confrontarsi: ecco i nuovi progetti dell'Associazione \_ di **Daniele Granato**

**C**i sono ambiti che hanno un'importanza strategica per l'AISM: la promozione dell'approccio interdisciplinare alla gestione della sclerosi multipla, la formazione per gli operatori socio-sanitari e la condivisione coi Centri clinici SM delle priorità su cui operare per le persone con SM. È dentro questo orizzonte che l'Associazione, nel 2007/2008, grazie anche al contributo di Merck Serono, ha realizzato l'innovativo Progetto TEAM per operatori socio-sanitari, finalizzato alla formazione di team interdisciplinari nei Centri clinici SM (vedi SM Italia 3/2008 e SM Italia 6/2008). Dopo la formazione rivolta a neurologi, infermieri e psicologi di cinque Centri clinici, comprendente fra l'altro anche uno stage in importanti Centri SM di Usa e Canada che operano secondo criteri di interdisci-

plinarietà, l'ultima fase del Progetto è stata dedicata agli incontri con gli operatori socio-sanitari dei Centri clinici nelle regioni dei 5 team partecipanti. Lo scopo di questo ultimo tratto del percorso, oltre alla condivisione delle conoscenze acquisite durante l'esperienza all'estero, è stato ampliare il più possibile nei territori il confronto sulle risorse utilizzabili e le difficoltà da superare per la realizzazione capillare di équipe interdisciplinari. Ciò anche per consentire all'AISM di promuovere progetti che sempre più vadano incontro alle esigenze dei Centri clinici. Al momento sono stati realizzati quattro dei cinque incontri regionali previsti, cui hanno partecipato complessivamente 77 operatori di 24 Centri clinici. Tra i più comuni problemi emersi, la carenza e la precarietà degli operatori nei Centri SM, in particolare degli psicologi dedicati

alla SM, la mancanza di riconoscimento del ruolo dell'infermiere, la carenza di tempi e di spazi utilizzabili per il lavoro di team e la disomogeneità tra i grandi Centri cittadini e quelli periferici. Per proseguire il proficuo confronto iniziato coi Centri clinici SM e per contribuire alla soluzione delle problematiche emerse, l'AISM propone per il 2009 una serie articolata di progetti dedicati alle diverse figure professionali dell'équipe, verificando anzitutto la possibilità di realizzare una seconda edizione del Progetto TEAM, cui parteciperanno neurologi, infermieri e psicologi di altri Centri clinici in fase di definizione. Nello stesso tempo l'Associazione ha approntato il Progetto Rete Psicologi, dedicato agli psicologi che operano nei Centri clinici SM e nelle Sezioni AISM (vedi pagina 27) e la nuova edizione del Master universitario per infermieri e fisioterapisti (vedi pagina 28), cui si aggiungeranno corsi di formazione a carattere interdisciplinare su aspetti specifici della SM. Inoltre è in fase di studio un progetto ad hoc per rafforzare ulteriormente i rapporti tra Centri clinici e Sezioni AISM e realizzare una partnership sempre più efficace in grado di rispondere adeguatamente ai bisogni complessi delle persone con sclerosi multipla. ♦



## Una rete di psicologi dedicati alla SM

Progetto triennale dell'AISM per creare una rete di professionisti specializzati in tutto il territorio. In programma anche la realizzazione di un Convegno nazionale, per imparare ad ascoltare le persone con SM \_ di Giada Elisi

«Ho imparato che una persona con SM ha anzitutto bisogno delle mie orecchie: vuole essere ascoltata e accolta come persona, con la sua storia e le sue emozioni». Miranda Giuntoli, psicologa del Servizio Riabilitazione AISM Liguria, mette in evidenza un bisogno fondamentale delle persone con SM: incontrare uno psicologo che le aiuti a trovare costantemente il giusto equilibrio emotivo nel rapporto con se stesse, il proprio ambiente e le sfide poste dalla malattia.

Proprio per migliorare le risposte fornite sul territorio ai bisogni di natura emotiva e psicologica delle persone con SM e dei loro familiari, l'AISM ha dato vita al Progetto triennale «Rete psicologi». Il progetto mira a creare e implementare una rete permanente di psicologi dedicati alle persone con SM, coinvolgendo sia i Centri clinici che le Sezioni locali. Attraverso il confronto e lo scambio di buone prassi, lo scopo è di garantire in maniera omogenea in tutti i territori la presenza di un professionista che offra un supporto psicologico adeguato e operi in maniera stabile all'interno dell'équipe interdisciplinare.

Per quest'anno il Progetto, realizzato grazie anche al sostegno di Novartis Farma, prevede l'attuazione

di un'indagine conoscitiva di quanto attualmente offerto sul territorio, la messa in opera di tre focus group dedicati alle persone con SM e agli psicologi, e la realizzazione del primo Convegno nazionale per gli psicologi che operano nell'ambito della sclerosi multipla. L'indagine sul territorio consentirà di verificare la presenza e le modalità di erogazione delle attività di supporto psicologico nei diversi Centri clinici SM e nelle Sezioni. Diversi e integrati sono gli scopi dei focus group: quello aperto alle persone con SM si pone l'obiettivo di identificare le principali tipologie di supporto psicologico di cui hanno bisogno. Il focus group per gli psicologi dei Centri clinici SM e quello per gli psicologi operanti nelle Sezioni AISM sono lo strumento per delineare le principali difficoltà, le necessità e i bisogni formativi che la presa in carico delle persone con SM implica. Il primo Convegno nazionale per psicologi dedicati alla sclerosi multipla, destinato a ripetersi con cadenza annuale, sarà l'occasione per presentare i risultati dell'indagine conoscitiva e gli esiti maturati nei focus group. Durante il Convegno gli psicologi partecipanti potranno anche confrontarsi su temi di loro



particolare interesse e definire insieme i percorsi formativi che costituiranno lo sviluppo del Progetto per il 2010. Sempre per l'anno prossimo è prevista la formazione di gruppi di lavoro tra psicologi per progetti di ricerca, sviluppo di attività di informazione e individuazione dei servizi psicologici necessari. Con l'obiettivo ultimo di arrivare nel 2011 a creare, attraverso una collaborazione sempre più organica tra Centri clinici e Sezioni AISM, un comitato permanente di psicologi dedicati alla SM per lo sviluppo di progetti e attività tanto a livello nazionale quanto a livello locale. ♦

## Master sulla SM: ecco i primi diplomati

Chiusa a dicembre la prima edizione per infermieri e fisioterapisti.

E arrivano già risultati concreti: a Brescia elaborato un protocollo per la gestione e la valutazione dei sintomi da SM. Si riparte a ottobre 2009 \_ di Davide Gaggi



**S**i è conclusa a dicembre, con la discussione delle tesi davanti al Comitato istitutivo, la prima edizione del Master universitario di I livello sulla Gestione del paziente con sclerosi multipla, rivolto a infermieri e fisioterapisti. Il Master ha rappresentato la prima esperienza in Italia di formazione specialistica di alto livello, riconosciuta a livello universitario, rivolta a due figure chiave dell'équipe interdisciplinare per la SM. È promosso dall'AISM e dalla sua Fondazione, in collaborazione con la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Genova, con la Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM) e Ggallery come partner tecnologico, e ha il contributo di Bayer Schering Pharma e Merck Serono. Obiettivo del Master è assicurare un

approccio corretto alla malattia e fornire strumenti idonei e innovativi per il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM, aprendo spazi di miglioramento effettivi nella gestione della SM. Lo prova, a titolo esemplificativo e non esaustivo, quanto accaduto nel Centro Sclerosi Multipla di Montichiari (Brescia), dove lavora una delle infermiere partecipanti al master. Il personale infermieristico del Centro aveva infatti manifestato l'esigenza di migliorare l'assistenza delle persone con disturbi urinari che necessitano di un'educazione minzionale. L'obiettivo è stato raggiunto anche grazie al lavoro di tesi della collega partecipante al master, che ha elaborato un protocollo clinico-assistenziale per permettere di valutare i disturbi vescicali ed educare le persone con SM e i loro «caregiver» attraverso una terapia comportamentale. Il protocollo è stato definito e approvato anche con la collaborazione dei neurologi del

Centro e, per renderlo attuativo a breve, stanno lavorando sulle istruzioni operative e sull'elaborazione della documentazione assistenziale a supporto. Le tesi discusse a dicembre sono state il punto di arrivo di un percorso formativo basato sia su attività di formazione residenziale svolte a Genova presso la Sede Nazionale AISM, sia su attività di formazione a distanza (Fad) attraverso una piattaforma e-learning, con una parte generale comune e con moduli specifici per le due professioni coinvolte. Gli argomenti affrontati hanno riguardato l'area neurologica (patologia, fisiologia, genetica, epidemiologia, sintomi, farmaci, ricerca scientifica), quella psicologica (sulla comunicazione col paziente) e quella del diritto del lavoro. I partecipanti hanno anche svolto un periodo di tirocinio presso la propria sede di lavoro o altra struttura accreditata. Il percorso di formazione messo a punto in questa edizione verrà riproposto, con gli opportuni aggiornamenti, con la prossima edizione che inizierà a ottobre 2009 e terminerà a luglio 2010. Il corso, che sarà realizzato con il contributo di Bayer Schering Pharma, Merck Serono e di Cariparma, è aperto a 40 partecipanti, tra infermieri e fisioterapisti. ♦

### La nuova edizione del Master

Per informazioni sul Master 2009-2010 si può telefonare al numero 010/2713233 o scrivere a: manuela.percario@aism.it

non solo profit

# ABB: continua l'impegno con l'AIMS

I dipendenti del Gruppo hanno utilizzato una giornata di permesso per aiutare l'Associazione nelle campagne di raccolta fondi. E l'Azienda sostiene le pubblicazioni del Progetto Famiglia. Un'alleanza destinata a durare \_ di Giuseppe Gazzola

**C**ontinua a rafforzarsi il rapporto, iniziato nel 2007, tra l'AIMS e ABB, un'impresa multinazionale con circa 120.000 dipendenti, che opera in tutto il mondo con l'obiettivo di essere il primo gruppo di ingegneria in termini di impatto sul mercato, creazione di valore, sostenibilità e comportamento etico. Nei giorni della Gardenia di marzo e in quelli di «Una Mela per la Vita» dello scorso ottobre, nelle piazze erano presenti, insieme ai volontari dell'Associazione, anche i dipendenti di oltre 20 sedi di ABB Italia che, nell'ambito del progetto «Volontari non si nasce, si diventa», hanno scelto di utilizzare una giornata in permesso retribuito per contribuire alla raccolta fondi per la ricerca scientifica, o per attività organizzative e di assistenza alle persone con SM. La partecipazione dei volontari ABB è stata a tal punto sentita da spingere a realizzare un concorso fotografico per tenerne memoria in futuro.

L'Azienda ha scelto già da due anni di

supportare a tutto tondo l'AIMS e i suoi progetti di assistenza e di ricerca scientifica contro la malattia, non solo tramite il «volontariato di impresa», ma anche contribuendo a progetti specifici. Tra questi, la prima pubblicazione in Italia rivolta ad adolescenti con esperienza di SM in famiglia (dal titolo «Dillo a noi, un diario da condividere») e, per il 2009, la nuova pubblicazione del Progetto Famiglia dell'AIMS, dedicata al dialogo tra genitori e figli. L'impegno di ABB con l'AIMS ha le sue radici in una politica aziendale di responsabilità sociale che è attenta a valorizzare la diversità e il talento delle proprie risorse umane come fattore chiave di competitività, come conferma Gian Francesco Imperiali, Presidente di ABB Italia: «Il volontariato d'impresa e le attività nel sociale permettono di lavorare sulla persona, attraverso la valorizzazione di capacità che altrimenti non troverebbero valida applicazione nella quotidianità lavorativa, quali la creatività, la leadership, la comunicazione interpersonale. Con-

sente di lavorare sulla conoscenza e comprensione delle diversità e di promuovere la cultura della solidarietà, del rispetto e della tolleranza, valori promossi da ABB nell'ottica dell'etica del business».

Proprio nel valore riconosciuto alle persone che scelgono il volontariato trova solide fondamenta il rapporto tra AISM e ABB. Per l'Azienda, infatti, come sottolinea ancora il Presidente di ABB Italia: «il volontario crea relazioni forti con i colleghi che come lui partecipano a queste iniziative, incide positivamente sul clima aziendale ed è portatore di valore per la stessa azienda in quanto ne promuove, attraverso la sua attività, i valori e il nome». In parallelo, anche per l'Associazione è determinante investire sulla sensibilizzazione e informazione dei volontari aziendali, non solo per fornire loro strumenti per vivere al meglio la giornata di volontariato d'impresa, ma soprattutto per offrire a queste persone motivazioni forti per proseguire nel tempo il proprio rapporto con l'AIMS. ♦

ABB [[www.abb.it](http://www.abb.it)] è leader nelle tecnologie per l'energia e l'automazione che consentono alle utility e alle industrie di migliorare le loro performance, riducendo al contempo l'impatto ambientale. Le società del Gruppo ABB impiegano circa 120.000 dipendenti in oltre 100 Paesi.

## L'Italia che si batte contro la SM

Si moltiplicano le attività dell'AIMS sul territorio: dall'assistenza alle attività ricreative, senza dimenticare la raccolta fondi



### Neve e cani da slitta per i giovani di Perugia

Una domenica sulla neve coi cani da slitta: questa la piacevole avventura vissuta il 15 marzo dai giovani con SM della Sezione di Perugia, grazie alla collaborazione dei volontari AISM, della Croce Rossa Italiana e di Maurizio Menghinella, campione nazionale di sleddog nel 2005, che ha messo a disposizione tre slitte trainate da una ventina di cani. Sul Pian Grande di Castelletto di Norcia i giovani coinvolti hanno potuto sperimentare, come ha spiegato il Presidente di Sezione Mauro Belligi, che «una vita piena e soddisfacente è possibile anche per chi vive con una disabilità».

### Teatro e solidarietà per l'AIMS di Ravenna

Il 21 marzo è stato replicato con successo al Teatro Goldoni di Bagnacavallo (Ra) lo spettacolo del dottor Giovanni Giovannini dal titolo «La medicina incontra l'acqua», già rappresentato lo scorso 23 no-

vembre a Lugo di Ravenna. Lo spettacolo è una rappresentazione, tra storia, mitologia e leggenda, dell'importanza dell'acqua per la vita dell'uomo. I fondi raccolti sono stati devoluti alla Sezione AISM di Ravenna. Ospite della serata è stata Marta Marzotto che ha voluto aggiungere un proprio contributo personale come segno tangibile della sua vicinanza alla FISM e ai volontari che sostengono le persone con SM.

### Un convegno a Verona per parlare di speranza

«La speranza nelle malattie croniche e nella sclerosi multipla»: questo il tema del Convegno organizzato dalla Sezione AISM di Verona lo scorso 28 febbraio con il Patrocinio del Comune di Verona. Un filo rosso ha legato gli interventi dei relatori: è fondamentale umanizzare il rapporto tra i medici e i pazienti, puntando sul rispetto e sull'aiuto a convivere con la malattia. Come ha sintetizzato l'antropologo Antonio Luigi Palmisano, «anche la cura estrema della parola è una terapia».

### La Sezione di Lecce ha un nuovo pullmino

Con il contributo della Fondazione Monte dei Paschi di Siena, la Sezione AISM di Lecce ha ac-

quistato un nuovo pullmino attrezzato al trasporto di persone con disabilità, inaugurato lo scorso 2 marzo. Oltre al trasporto, la Sezione Provinciale di Lecce e il Gruppo Operativo di Uggiano La Chiesa offrono quotidianamente servizi di assistenza domiciliare, supporto psicologico, idrokinesi terapia e talasso terapia.

### Un canto contro la SM: a Catania nasce il Coro AISM

Dopo il Dossier di SM Italia 1/2009 sulla creatività, ci è stata segnalata la nascita del Coro AISM della Sezione di Catania, composto da 25 persone. Il Coro, che nel 2009 si è esibito in prestigiose manifestazioni locali, rappresenta l'esito del progetto di musica/canto terapia realizzato per le persone con sclerosi multipla grazie al Maestro Luigi Arena, egli stesso con sclerosi multipla ed esperto di musica e composizione.

### Castelli Romani: una nuova mail

Il Gruppo Operativo Castelli Romani segnala il nuovo indirizzo e-mail: [aismcastelliromani@aism.it](mailto:aismcastelliromani@aism.it). ♦



## Un'eredità da toccare con mano

Parte la nuova campagna per sensibilizzare al sostegno dell'AIMS con i lasciti testamentari: le più alte cariche dell'Associazione in prima fila \_ di Giuseppe Gazzola

« Con un lascito testamentario puoi lasciare in eredità un futuro senza sclerosi multipla. Io l'ho fatto ».

A 'metterci la faccia', comunicando di avere predisposto un lascito per sostenere le attività di assistenza dell'AIMS e dare sempre più forza alla ricerca scientifica sono direttamente le più alte cariche associative: Mario Battaglia, volontario in AISM dal 1974 e attuale Presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), Roberta Amadeo e Ippolita Loscalzo, rispettivamente Presidente e Vicepresidente Nazionale dell'Associazione.

Tutti e tre impegnano da anni le proprie migliori energie nella lotta contro la sclerosi multipla. Ora hanno scelto di andare oltre la storia che stanno vivendo e mettere a disposizione un proprio ulteriore contributo per il futuro delle persone con sclerosi multipla.

Il loro credere fortemente nella capacità dell'AIMS e della sua Fondazione di contribuire alla realizzazione di un mondo dove le persone con sclerosi multipla possano avere un'alta qualità di vita e terapie sempre più efficaci,

la loro scelta di 'guardare lontano' anche tramite un lascito, sono un esempio che l'Associazione intera rilancia con forza per tutti coloro che vorranno raccogliergli. «Io l'ho fatto» potrà così diventare il racconto che accomuna tantissime persone che condividono la stessa visione.

Con il testamento, infatti, possiamo garantire non solo una buona esistenza ai nostri familiari, distribuendo con accortezza il nostro patrimonio tra gli eredi, ma anche sostenere, magari con un piccolo lascito, un'organizzazione non profit come l'AIMS.

È un gesto semplice, ma di grande valore, che cresce in maniera esponenziale quando molte persone lo fanno proprio. Chiunque vorrà chiedere informa-



La sclerosi multipla non è ereditaria. La ricerca e l'assistenza possono esserlo.

Roberta Amadeo  
Presidente AISM

Presidente Nazionale Sclerosi Multipla

Con un lascito testamentario puoi decidere tu il futuro di migliaia di persone.

"Un lascito è ben più di un contributo. Vale una vita. Una vita spesa a cercare la causa della SM. Una vita spesa a trovare medicinali in grado di combattere i sintomi. Una vita spesa a trovare la cura definitiva. Una vita spesa a lottare contro la SM. Una vita spesa a credere che un mondo libero dalla SM non è un'utopia. Una vita spesa per le persone con SM. Con un lascito puoi fare molto. **Io l'ho fatto**".

**SCLEROSI MULTIPLA**  
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

www.aism.it

COMITATO NAZIONALE DEL NORT-OVEST

PER RICEVERE INFORMAZIONI E MATERIALI POTETE COMPILARE IL COUPON E RINVIIARLO IN BUSTA CHIUSA A:  
MONICA GATTIGLIA - AISM ONLUS  
VIA OPERAI, 40 - 00140 GENOVA  
OPPURE CONTATTARLA AL NUMERO 010/2713211 O CON EMAIL MONICA.GATTIGLIA@AISM.IT

NOME \_\_\_\_\_ COGNOME \_\_\_\_\_  
INDIRIZZO \_\_\_\_\_ N° \_\_\_\_\_  
CAP \_\_\_\_\_ CITTÀ \_\_\_\_\_ PROV. \_\_\_\_\_  
TEL. \_\_\_\_\_ EMAIL \_\_\_\_\_

# Programma della vacanza comunitaria AISM



## Laste di Rocca Pietore (Belluno)

Il Gruppo Operativo AISM di Martellago, Sezione di Venezia, visto il successo degli anni precedenti, ripropone per l'anno 2009 un'esperienza comunitaria a Laste di Rocca Pietore (BL) a 1450 m. sul livello del mare. L'iniziativa prevede un periodo di vacanza comunitaria da trascorrere presso l'ex scuola del paese adeguatamente allestita. L'invito è rivolto a tutte le persone con SM e non, che siano parzialmente autonome. La casa dispone di bagni attrezzati, di un ascensore e di un recapito telefonico.

Il soggiorno prevede cinque periodi fissi:

1.	dal	28 giugno	all'11 luglio
2.	dal	12 luglio	al 25 luglio
3.	dal	26 luglio	all'8 agosto
4.	dal	9 agosto	al 22 agosto
5.	dal	23 agosto	al 5 settembre

Il soggiorno parte dalla domenica (giornata di arrivo) e termina al sabato mattina della settimana successiva, per dare la possibilità agli addetti di svolgere in modo adeguato le varie pulizie. La persona con SM deve avere un solo accompagnatore che conosca le sue esigenze, i suoi limiti e che la assista nell'intero arco della giornata. Si prega di comunicare al momento della prenotazione eventuali esigenze alimentari.

Il numero delle coppie (persone con SM + accompagnatore, entrambi tesserati AISM 2009) è fissato a un numero massimo di 6 per ogni periodo di soggiorno. Durante la permanenza saranno attivate svariate attività ricreative e di gruppo.

La quota parte dei costi di alimenti e spese di struttura è fissata in **euro 660,00** a coppia per l'intero turno di soggiorno.



Per informazioni sulla struttura e sul trasporto e per consigli sull'equipaggiamento (dalla carrozzina all'abbigliamento) telefonare presso la sede dal lunedì al venerdì dalle ore 14 alle ore 19 al numero 041/5401550 (Sig. Antonello Gianni)



# Marina Garaventa

Una neuropatia l'ha costretta all'immobilità, ma non ha spezzato la sua indole guerriera.

Dal suo letto Marina non ha mai smesso di lottare. E la sua storia è diventata anche un libro, a quattro mani con l'amica Emilia Tasso \_ di Giuseppe Gazzola

## Una principessa armata di pc e ironia

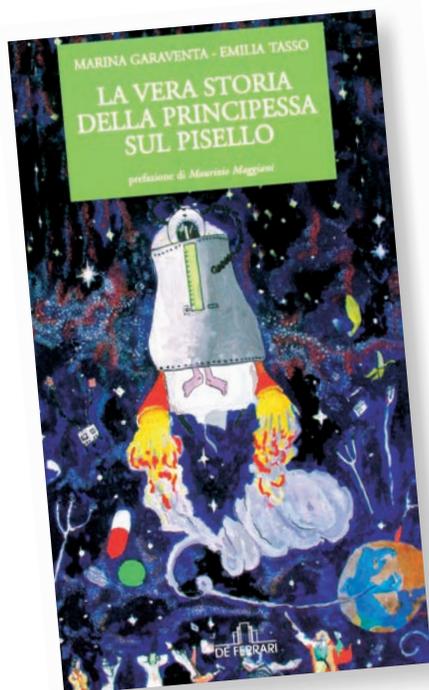
**S**e le scrivi: «Vorrei venire a trovarti», lei ti risponde, quasi immediatamente: «Non c'è problema, mi trovi sempre a casa». Che non è una frase di circostanza, ma decisamente autoironica: Marina Garaventa, genovese, 49 anni a maggio, dal 2002 è gravemente inferma e passa la vita nel suo letto, a causa della Sindrome di Guillain Barré, una forma di neuropatia acquisita da demielinizzazione la cui causa, tuttora ignota, è probabil-

mente autoimmune. La malattia grave, però, è solo una delle caratteristiche di una persona unica, «che non è sommersa dalla quotidianità, dalla fretta, dalla superficialità, dalla boria. La sua è la vita di chi vede nel giorno un giorno nuovo e sa ridere e sbeffeggiare lo smarrimento di ogni inedito momento». Nel 2007 Marina, insieme all'amica Emilia Tasso, insegnante universitaria e fisioterapista, ha raccontato la propria intensa vicenda nel libro «La vera storia del-

la principessa sul pisello» (De Ferrari Editore, euro 10), che è all'origine anche di questo incontro con Marina ed Emilia.

**Perché, Marina, sei come una principessa? E perché sul pisello? Qual è – se c'è – oggi, il pisello che, pur sotto cento materassi, ti dà fastidio?**

«Il mio mondo di bambina, nata e cresciuta nell'ambiente del melodramma, pullulava di cavalieri e principesse, ed era inevitabile che



io mi rispecchiassi in quel mondo e in quello delle favole. Il titolo di 'principessa sul pisello' mi fu appioppato dagli amici, durante una vacanza in Sardegna, perché rifuggivo dalle gite avventurose e amavo i comodi lettini da spiaggia. Oggi, che ho nel mio letto 15 cuscini, mi sembra perfetto. Il 'pisello' che disturba i miei sonni, oggi, è la sensazione sgradevole che provo quando altri, anche in buona fede, vogliono impormi la loro volontà. Si tratta di un atteggiamento mentale: le persone care tendono a volersi sostituire a te per proteggerti e la società lo fa per avere meno problemi e renderti innocuo. Bisogna guardare e vedere la persona, mai il malato!».

**Tu sei, per tue stesse parole, una che «vive pericolosamente». Eppure, dal 1960 – quando sei nata – fino al 2002 la tua era una vita quasi normale (si fa per dire, visto che fin da piccola convivevi con la Sindrome di Ehlers Danlos): un matrimonio, un divorzio, un nuo-**

**vo amore, l'impegno come assessore alla cultura, la passione per la lirica. Poi cosa è successo, cosa ha portato e tolto la Guillain Barrè?**

«La mia vita con la Sindrome di Ehlers Danlos (SED) è stata normale perché ho fortemente voluto che lo fosse: 15 interventi chirurgici, 2 arresti respiratori e svariate altre 'amenità' hanno reso difficile la mia vita, ma io l'ho combattuta così caparbiamente che i medici stessi se ne sono sempre meravigliati. La Guillain Barrè mi ha dato il colpo di grazia e mi ha immobilizzato e costretto all'uso del respiratore. Paradossalmente, la Guillain Barrè, 'liberandomi' dai vincoli del corpo, mi ha liberato la mente permettendomi di osservare la realtà da un punto di vista diverso e unico».

**Il tuo ideale: una vita con la Q maiuscola. Attraverso cosa passa, oggi, la Qualità che colora la vita di ciascuno di noi?**

«Domanda da un milione di euro! La mia Q passa sicuramente attraverso la possibilità, offertami dalla tecnologia informatica, di comunicare con il mondo esterno. Credo che per ricercare la propria migliore 'Qualità di vita' ognuno di noi debba conoscere i propri limiti e le proprie capacità».

**Il 16 maggio è il giorno del tuo compleanno. Che regalo vorresti, quest'anno?**

«Un nuovo computer! Senza il pc, io sarei già morta: col pc, leggo, scrivo, comunico, mi tengo informata, gioco, parlo, insomma vivo!»

**«Io non mi arrendo mai, io alla morte voglio arrivarci viva. Per me la vita ha sempre l'ultima parola», hai spiegato. Cos'è che ogni mattina ti dà la voglia di cercare**

**l'ultima parola sempre nella vita piena e mai nella resa?**

«Ero così già da bambina. La mia è stata, ed è tuttora, una famiglia di combattenti che hanno sempre contrastato ogni avversità. Il motto della mia bisnonna era: 'Abbiamo lottato e sempre vinto'. La vita, per me, è una sfida che va affrontata a testa alta e con la spada in mano. E alla fine ci deve sempre essere l'onore delle armi».

**«Parola d'ordine: vaffanculo...», hai scritto. Sfogarsi è una terapia alternativa?**

«Una delle cose che ho imparato, in questa situazione, è che bisogna sempre esporre il proprio pensiero senza paura: sfogarsi fa bene alla salute! Naturalmente, nella mia condizione, è molto più semplice perché io non sono più legata dai vincoli della convenienza e dell'ipocrisia e, per questo, posso togliermi delle soddisfazioni. Vado fuori dei gangheri quando, riferendomi a un disabile, sento sussurrare: 'È un imbecille ma, poverino, è paralizzato'. Se uno è stronzo, lo è anche se disabile!»

**Avresti fondato l'Agenzia Viaggi Piglianculi e, da vera principessa, emesso molti altri editti «da morire dal ridere», come direbbe Benigni. Perché humour e ironia aiutano a convivere con la sofferenza?**

«Il mio motto è 'Se non rido non vivo' e questo la dice lunga sul mio rapporto con l'ironia e, soprattutto, con l'autoironia. Saper vedere il lato buffo delle cose, il paradosso di certe situazioni, aiuta a sdrammatizzare e a non focalizzarsi solo sulle proprie disgrazie. Per esempio, un giorno, quando ero in ospedale ad Alessandria, con 10 tubi che uscivano dal mio corpo, tre

flebo, un occhio operato e chiuso e un piede nella fossa, la mia mamma, vedendo scendere una lacrima dall'unico occhio libero, mi ha detto: 'Non piangere che poi ti vengono gli occhi rossi!'. Io l'ho guardata e, compreso il paradosso di quella frase, ho cominciato a ridere...».

**Come vi siete incontrate con Lia (Emilia) Tasso, che ha scritto il libro insieme a te? Che amicizia è la vostra? Come vi sostenete a vicenda?**

«La nostra conoscenza risale al 1990, quando mi recai nella sua palestra per fare un po' di movimento. Premetto che io ho sempre odiato la ginnastica che, però, ho dovuto praticare fin dalla nascita, essendo l'unica terapia adatta alla SED. Lia, con la sua professionalità e con il suo carattere 'tosto' è stata l'unica che me l'ha fatta odiare di meno. Dalla fisioterapia all'amicizia il passo è stato breve, anche perché Lia ha la capacità e la sen-

sibilità di farti sentire una persona e non un paziente. E poi entrambe pratichiamo l'ironia: quando mi fa fare ginnastica, io, pigrissima, le dico 'mi fai morire' e lei, sorridendo, risponde 'tranquilla, si soffre ma non si muore!'».

**Emilia, che persona è Marina?**

«Spesso, proprio quando il gioco della vita si fa più duro, gli uomini e le donne riescono a tirar fuori da sé la spinta vitale. Alcuni, e Marina è fra questi, riescono ad addomesticare la malattia meglio di tanti con la meraviglia di un cervello geniale e speciale, trasformando i ruoli e le parti: sconvolgendo la mediocre partitura che vorrebbe farci arrivare già morti alla morte. Nel paradosso della malattia e dell'immobilità, Marina, grazie anche a un contesto ambientale d'amore e di rispetto assoluto per il libero arbitrio umano e la sua dignità, ha saputo trovare l'ipersoluzione al cataclisma che

l'ha colpita. Ha saputo e voluto adattarsi e cerca, nonostante la sua quasi perenne orizzontalità da letto, di cavalcare il toro per le corna. Questo è fantastico! E' sempre incredibile per me vedere dei veri interpreti di vita che, come Marina, pur con stili diversi, sanno avere delle 'palle così' e non se la fanno raccontare: loro stessi raccontano e vivono la vita. Marina per me oggi, privata di un corpo, meccanicamente disastroso, è l'evidenza del cammino di un'anima».

**«Non ci sono più i malati di una volta. Ora ridono di sé e fanno ridere chi li cura». Perché, Lia, questa ti sembra una conquista?**

«La malattia, come la salute, sono stati di consapevolezza: io ho conosciuto moribondi più vivi dei viventi e malati più sani dei sani. Il concetto di malattia esiste nell'esatto momento in cui noi stessi ci vogliamo o ci culliamo malati e nel momento in cui gli altri vogliono farci malati. Ridere con e dei 'malati' così come dei 'sani' è il vero atto di rispetto e di civiltà che ci possiamo regalare quando le cose si complicano».



### Chi è Marina

Nata a Genova nel 1960, in una famiglia di musicisti, si è sempre occupata di musica e di organizzazione di spettacoli musicali, per e con i giovani, con l'associazione culturale Dafne, da lei fondata nel 1997. Nel 1993 ha pubblicato il romanzo «Scuola di canto» (Azzali Editore, Parma). Ha collaborato con diverse testate liguri. Dal 1995 ha ricoperto nel suo Comune, Savignone, le cariche di assessore alla Cultura e Servizi sociali e consigliere di Comunità montana. Oggi, gravemente inferma, vive a Savignone dove continua comunque la sua attività e coltiva un'intensa vita di relazione, anche attraverso il suo blog [[www.laprincessasulpisello.splinder.com](http://www.laprincessasulpisello.splinder.com)] nel quale pubblica racconti e pensieri. Nel 2007 ha pubblicato «La vera storia della principessa sul pisello». Per contattarla: [princy60@splinder.com](mailto:princy60@splinder.com); [marinagaraventa@alice.it](mailto:marinagaraventa@alice.it)

## Al volante con la SM: ecco come fare

La SM non impedisce necessariamente la guida di un'auto. Il libro «Patente e SM» spiega come ottenerla o rinnovarla, dall'esame alla visita di idoneità.

Focus su come comportarsi con la compagnia assicuratrice \_ di Giada Elisi

**U**na persona con SM può ottenere la patente? E il percorso per averla o rinnovarla è complesso?

Cosa deve fare chi ha già la patente quando sopraggiunge la diagnosi di sclerosi multipla? La motorizzazione civile e la compagnia assicuratrice vanno informate? Sono molte le domande che le persone con SM si pongono rispetto alla possibilità di utilizzare l'automobile, che oggi è uno strumento basilare per poter condurre una vita autonoma, mantenendo le proprie attività lavorative e sociali. «Patente e sclerosi multipla», l'ultima pubblicazione della collana «Giovani oltre la sclerosi multipla» dell'AIMS, edita anche grazie al contributo di Ania - Fondazione per la sicurezza stradale, nasce proprio come strumento per informare le persone con SM sui diritti e i doveri, gli strumenti a disposizione e gli iter che vanno seguiti per la pa-

tente di guida. Avere la SM non significa necessariamente perdere la patente o dover avere quella di categoria speciale: l'idoneità alla guida può essere negata solo quando, per la gravità dei sintomi, risulta impossibile una guida in sicurezza, che oggi grazie alla tecnologia è sempre più raggiungibile. Chiarito questo diritto di base, la nuova pubblicazione AISM informa sulle modalità da seguire per ottenere o rinnovare la patente: come richiedere e sostenere la visita di idoneità, come si svolge l'esame di guida, in base a quali criteri viene rilasciato il certificato di idoneità alla guida con patente ordinaria o speciale, quale durata ha e come ci si deve regolare per il rinnovo, come effettuare ricorso quando si ritenga che l'accertamento dell'idoneità da parte della Commissione medica locale per le patenti sia stato insufficiente o condotto in modo superficiale.

Un passaggio fondamentale riguarda la tutela assicurativa: la diagnosi di SM va sempre comunicata, anche quando subentra a contratto in corso e la compagnia assicuratrice deve trasmettere al titolare della polizza qual è l'eventuale nuovo importo del premio e quali sono i rischi coperti. La forma di domanda e risposta utilizzata per questa parte della pubblicazione aiuta a entrare in maniera agile e puntuale nelle diverse questioni normative legate al rapporto con le compagnie assicuratrici. Nella seconda parte, il testo presenta alcune utili schede relative alle dotazioni tecnologiche e agli adattamenti presenti nel mercato per facilitare la guida, l'accesso e il trasporto in auto per le persone con SM, insieme agli approfondimenti sulle agevolazioni fiscali previste dalla normativa per l'acquisto e l'adattamento delle vetture e ai requisiti necessari per beneficiarne. ♦

## Come richiedere il libro

«Patenti e sclerosi multipla», come gli altri testi della collana «Giovani oltre la sclerosi multipla», può essere richiesto telefonando al numero 010/2713270 o scrivendo a [biblioteca@aism.it](mailto:biblioteca@aism.it). Presto sarà anche scaricabile dal sito [[www.aism.it](http://www.aism.it)] alla pagina Pubblicazioni e disponibile presso le Sezioni e gli InfoPoint dei Centri clinici.



## Tate Modern: fabbrica d'arte

**O**ltre 7,5 milioni di abitanti, masse di pendolari di ogni razza che vi lavorano, laboratorio di mode, tendenze, tecnologie, arti, scienze sociali, alta finanza: siamo a Londra, da molti definita la metropoli del nuovo millennio. Navigando sul Tamigi, è semplice raggiungere la Tate Modern, grande cattedrale dell'arte moderna internazionale, sulla riva sud a Bankside, accanto a Blackfriars Bridge. Nella cornice di un'ex centrale termoelettrica, la Tate ospita continuamente (al secondo e quarto piano) mostre temporanee di artisti di spicco, ma ha anche una ricchissima collezione permanente (terzo e quinto piano), con opere di Dalí, Magritte, Modigliani, Boccioni, Chagall, Picasso, Van Gogh, Kandinsky e Warhol. Inaugurata il 12 maggio 2000, dopo la riconversione dell'edificio a spazio museale curata dagli architetti svizzeri Herzog & de Meuron, la Tate stupisce fin dall'ingresso, con la suggestione data dalla Sala delle Turbine (oltre 3 mila mq a pianterreno, per 99 metri di altezza), per lo più utilizzata per le performances di artisti internazionali. La galleria, in assoluto una delle maggiori al mondo e quindi mèta irrinunciabile per i turisti, è anche un luogo assai amato dai londinesi, per gli splendidi panorami che si possono ammirare sulla terrazza della caffetteria o seduti al ristorante. Per chi ha in programma una vacanza londinese, dal 12 giugno al 20 settembre, per celebrare il centenario della pubblicazione del «Manifesto del Futurismo» di Filippo Tommaso Marinetti, approderà alla Tate la mostra «Le Futurisme à Paris - une avant-garde explosive», già un successo a Parigi e Roma. ♦

## Verificato per voi

Tate Modern: Bankside. Apertura: dalla domenica al giovedì ore 10-18, dal venerdì al sabato ore 10-22. Tel. +44 20 7887 8888; e-mail: [information desk@tate.org.uk](mailto:information desk@tate.org.uk); sito web: [www.tate.org.uk/home/italian\\_modern.htm](http://www.tate.org.uk/home/italian_modern.htm). L'accessibilità della Tate è totale. Ogni piano ospita bagni accessibili. Le due entrate, North Entrance (raggiungibile dal passaggio pedonale lungo il fiume) e West Entrance in Holland Street, sono entrambe accessibili ai visitatori in carrozzina. Sono disponibili nove posti di parcheggio per visitatori con problemi di mobilità (prenotare in anticipo allo +44 (0) 20 7887 8888). Original London Sightseeing Tour gestisce vari tour in autobus accessibili alle persone in carrozzina. Informazioni su [www.visitlondon.com/attractions/culture/london-attraction-accessibility](http://www.visitlondon.com/attractions/culture/london-attraction-accessibility) - [www.quilondra.com](http://www.quilondra.com).

## Metti un inglese in un giardino toscano

Un antico giardino, capace di esercitare su chiunque lo attraversi un fascino che sconfinava nel sortilegio, e un mistero antico di 400 anni: questo lo scenario del romanzo di Mark Mills, intitolato «Il giardino selvaggio» (Einaudi, 2008). Nella tradizione che lega l'immaginario degli inglesi alla nostra bella Toscana, il libro non racconta semplicemente un viaggio fra le colline fiorentine, ma trasporta il lettore dentro una vicenda davvero affascinante. È il 1958 e un laureando di Cambridge, il giovane Adam Strickland, viene invitato dal suo docente a scrivere una tesi sul giardino rinascimentale di Villa Dozzi, antica dimora non lontana da Firenze: sebbene il soggetto non lo entusiasmi, a convincerlo è la prospettiva di una vacanza in Italia. Ad attenderlo, però, oltre alle feste sfarzose e alle brillanti conversazioni con le rampolle dell'aristocrazia locale (ovviamente non manca la storia d'amore!), Adam troverà un misterioso complotto, la cui ombra collega due omicidi distanti nel tempo. Sarà proprio il seducente giardino, con le sue statue arcane, le sue iscrizioni e le sue grotte, a svelare la crudele verità. La scrittura intrigante ed elegante di Mills, già impostosi all'attenzione dei lettori con «Amagansett», regala atmosfere insolite e una sorprendente indagine storica. Un libro che vale la pena di leggere.



Mark Mills  
**Il giardino selvaggio**  
Einaudi - pp.332 - euro 18

# A portata di mouse

a cura di Isabella Baroni e Maria Cecilia Averame

## AIMS SUL WEB

### www.aism.it si è rinnovato

È finalmente on-line il sito [\[www.aism.it\]](http://www.aism.it): con una grafica in linea con la nuova immagine associativa, una piattaforma tecnologica rinnovata, ampliata e aggiornato nei suoi contenuti. Due sezioni in particolare presentano novità: una è dedicata al mondo della ricerca scientifica sulla SM, con dossier e approfondimenti; la seconda, 'Vivere con la sm' è stata ampliata e nella pagina principale della sezione troverete le news dal mondo sociale, dei diritti e dei servizi. Scoprite gli altri cambiamenti navigando nella web-informazione AISM, e comunicateci le vostre impressioni, idee o suggerimenti alla mail [sito@aism.it](mailto:sito@aism.it). A proposito di social network, anche AISM ha una community con un forum e una chat dove scambiarsi opinioni e confrontarsi con chi ha vissuto situazioni simili a quelle che si stanno affrontando.

### Un dizionario interattivo

Fra le novità presenti sul sito associativo una riguarda il 'Dizionario della SM': la nuova edizione riveduta e aggiornata vi permetterà non solo di conoscere il significato del termine scelto, ma di avere anche l'elenco di tutte le risorse collegate alla parola. Andate nella home-page e scegliete un termine nella nuvola di parole che troverete in basso a destra: utilizzarlo è più semplice che descriverlo!

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

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

## Reti sociali sul web



Le reti sociali sul web si chiamano... «social network», e negli ultimi anni hanno acquistato sempre più importanza. Come ogni web-strumento hanno luci e ombre, risorse e limiti, che è bene conoscere in anticipo. Ad esempio Facebook nacque allo scopo di mantenere i contatti fra università di diversi Paesi, poi il discorso si è ampliato. È utilissimo per trovare vecchi compagni e amicizie in giro per il mondo ma, moltiplicandosi in maniera esponenziale il numero di 'amici' virtuali, le proprie parole verranno lette da estranei, e la conversazione avrà toni superficiali. Chat, forum e newsgroup raggiungono un approfondimento maggiore: ma è bene informarsi sulla presenza di una moderazione e sulla politica di amministrazione. Chiunque in rete può fingersi avvocato, medico o architetto: mai fidarsi del consiglio del web-esperto su temi che necessitano il consiglio di un professionista. Per lo stesso motivo non è mai consigliabile fornire numeri di telefono o dati personali. Quando lo strumento viene utilizzato bene, al contrario, diviene una preziosa risorsa: attraverso il web si possono creare scambi di informazioni e competenze, anche del tempo della rete dove si scambiano consulenze informatiche in cambio di ricette di cucina, o gruppi di auto-aiuto virtuali: ad esempio su come smettere di fumare o dimagrire; si scambiano titoli di libri, video, suggerimenti ed esperienze e... quando viene voglia di fumare (o di un panino farcito) si posta un messaggio e si aspetta la risposta di un web-amico, poi si vedrà se la voglia è passata! Il web resta comunque un luogo dove ognuno deve essere responsabile di se stesso e delle proprie azioni: sia mostrando rispetto verso gli altri e le loro parole, ma anche badando a tutelare la privacy e la propria identità. ♦



AIMS è anche su...



<http://delicious.com/sclerosimultipla>



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



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

 **RebInfo**

Numero Verde\*  
**800-444422**

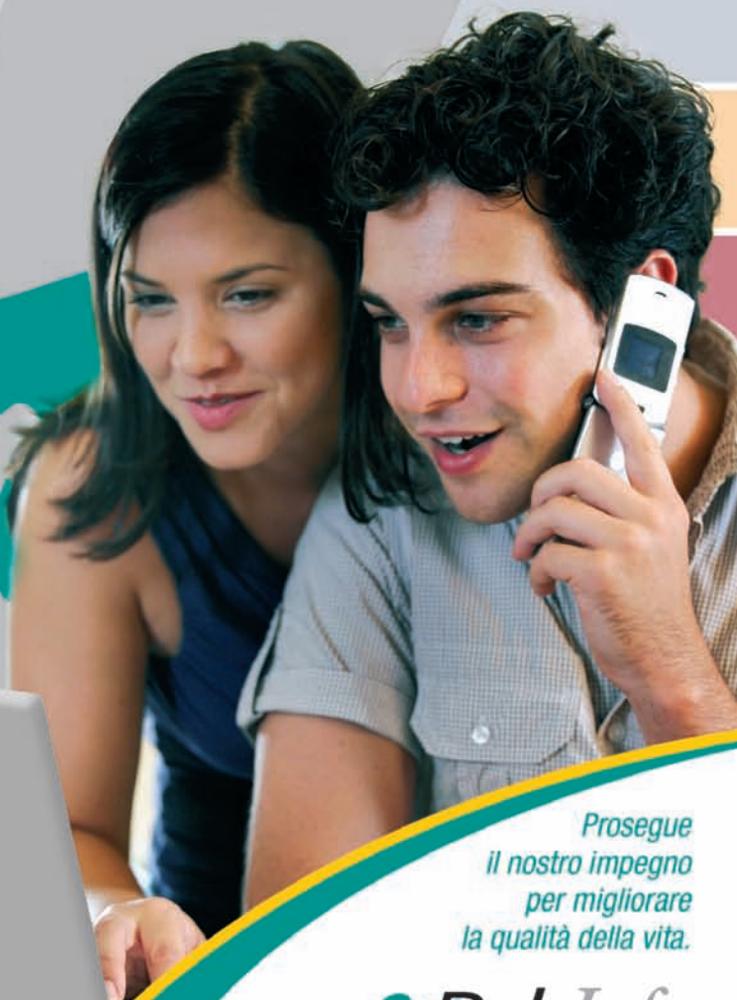
*line + online*

[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**

**MERCK  
SERONO**

**MERCK  
SERONO**

# 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 cassetti 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