

# SM ITALIA

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

10 | numero 6 | novembre e dicembre 2009



**periodico**  
Omologato  
DCOER0266  
**Posteitaliane**

## inchiesta

La dura vita degli operatori sociali

## dossier

Sintomi invisibili: capirli per vivere meglio

## intervista

Matteo Schianchi:  
«Solo con le relazioni si supera lo stigma»

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**iPLA**  
ONLUS  
associazione italiana

un mondo  
libero dalla SM



**PER VINCERE  
LA SCLEROSI MULTIPLA  
SERVONO SUPEREROI,  
COME TE.  
DIVENTA VOLONTARIO AISM.**



**Dai più valore al tuo tempo**, entra in un gruppo di persone straordinariamente normali come i volontari AISM. Partecipa direttamente alle attività dell'Associazione, come l'assistenza sociale, la raccolta fondi, la difesa dei diritti e molto altro ancora. Anche se hai poco tempo da dedicarci, il tuo contributo può essere decisivo per il benessere delle oltre 57 mila persone che convivono con la SM. Inoltre, l'AISM ti affiancherà, passo dopo passo, con un percorso di formazione. Unisciti al movimento e diventa volontario AISM, **perché sono le persone normali a fare la differenza.**

**NUMERO VERDE 800 138 292 - WWW.AISM.IT**

**SCLE**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

Direttore responsabile  
Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale  
Antonella Moretti

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

Progetto grafico  
Michela Tozzini

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

Hanno collaborato:  
Cecilia Averame, Isabella Baroni  
Valeria Berio, Antonella Borgese  
Silvia Bruzzone, Manuela Capelli  
Giada Elisi, Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola  
Daniele Granato, Manfredi Liparoti  
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  
Nuove sfide per la ricerca  
aspettando il 2010

SM News | 5

Botta e risposta | 6

Il Caso | 8  
Nel sociale da 30 anni  
ma sempre «precaria»

Inchiesta | 9  
Ripartire dai diritti  
per riformare il welfare

Operatori sociali sottopagati, poche risorse  
e un preoccupante divario fra nord e sud

Società | 13  
Al via i tavoli di lavoro  
per riscrivere le regole sulla disabilità

Ricerca | 14  
Il Premio Montalcini 2009 fa il punto  
sugli studi in neuroimmunologia

Voci non profit | 16  
Politiche della disabilità, il bilancio  
dopo Torino è in chiaroscuro

Inserito Ricerca&Medicina | 17  
Invisibili ma invalidanti

SM e qualità di vita: un rapporto dal quale  
non può prescindere una corretta valutazione  
dei sintomi nascosti

Pianeta AISM | 25  
Prendi per mano  
«Una Mela per la Vita»

Straordinariamente  
tenace

AISM e le famiglie:  
tre volte più vicini

Per le persone, sul territorio  
AISM e FriulAdria insieme

Dal Territorio | 30  
Le mele scatenano la creatività

Lasciti: storie di | 31  
Lasciti AISM: l'appuntamento  
è per gennaio

Intervista | 33  
Matteo Schianchi: «La disabilità?  
fa parte dell'essere uomini»

È il primo a essersi reso conto che, se  
messe insieme, le persone con disabilità  
sarebbero la «terza nazione del mondo».  
Si intitola così il libro in cui il giovane  
storico affronta (e smonta) pregiudizi e paure

Spazio Giovani | 36  
Stretching davanti alla tv

Cultura e Tempo Libero | 37  
Un «Bacio» da Vienna

A portata di mouse | 38  
Se la rete fa «movimento»



in copertina: ©tipsimages/cultura images rm

@ www.aism.it

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

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

© Edizioni AISM  
ISSN 1129-8642


Associazione Italiana  
Sclerosi Multipla  
ONLUS Organizzazione  
non lucrativa di utilità sociale

Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81  
Sede Legale:  
Piazza Giovine Italia, 7  
00195 Roma  
Presidente Onorario:  
Rita Levi Montalcini  
Presidente Nazionale:  
Roberta Amadeo

Chiuso in tipografia  
il 23 novembre 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'AISM declina ogni  
responsabilità su successivi  
cambiamenti.  
Manoscritti, disegni, fotografie  
anche se non pubblicati,  
non si restituiscono.  
L'informazione fornita  
dall'AISM non rappresenta  
raccomandazione  
o prescrizione terapeutica.  
Per il consiglio specifico  
consultate il Vostro medico.

 Associato all'Unione Italiana  
Stampa Periodica

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



# Nuove sfide per la ricerca aspettando il 2010

Editoriale



Si conclude un anno impegnativo e ricco di sfide, che con coraggio, tenacia e passione abbiamo raccolto senza mai tirarci indietro. Una su tutte, la realizzazione in Italia della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla e il ruolo di AISM al movimento globale per fermare la SM. Per il 2010 siamo pronti a rilanciare, su tutti gli ambiti di intervento «per un mondo libero dalla sclerosi multipla», senza tralasciare nessuna strada.

L'AISM ha sempre guardato con interesse e apertura a tutte le proposte di ricerca scientifica. Lo dimostra il fatto che in passato sono stati finanziati progetti pilota in campi innovativi, anche quando non supportati da pregresse conoscenze scientifiche. Mi riferisco in particolare - è notizia ripresa dai mass media in questi giorni - alle possibili correlazioni esistenti tra l'insufficienza cerebrospinale venosa cronica (CCSVI) e la sclerosi multipla e gli eventuali trattamenti che ne potrebbero derivare. Come avrete avuto modo di leggere sul sito associativo, a tale riguardo è stata espressa, lo scorso settembre e in questi giorni di novembre, la posizione del Presidente del nostro Comitato Scientifico, professor Gianluigi Mancardi.

In riferimento agli ultimi bandi FISM, non sono stati fino ad oggi richiesti finanziamenti per ricerche in questo ambito, ma la Fondazione si è già dichiarata doverosamente disponibile a finanziare un progetto speciale che approfondisca questo tema e possa dire una parola definitiva che consenta alle persone con sclerosi multipla non solo di «sapere» ma anche di «avere certezze» e soprattutto di avere il giusto trattamento. E, non ci stancheremo mai di ripeterlo, per quanto riguarda l'Italia, di averlo non a spese proprie, ma a carico Servizio Sanitario Nazionale.

Il professor Mancardi nella sua intervista ha lanciato l'ipotesi di prendere in considerazione l'effettuazione di studi pilota, condotti secondo tutte le regole dettate dalla medicina basata sull'evidenza, per sviluppare le ricerche necessarie ad approfondire gli aspetti emersi dallo studio dei professori Zamboni e Salvi rispettivamente dell'Università di Ferrara e dell'Università di Bologna, che in questo ambito hanno indirizzato le loro ricerche.

Per poter intervenire come Fondazione con un impegno concreto, abbiamo infatti bisogno, come già dichiarato da molti ricercatori e neurologi clinici italiani e stranieri aperti e attenti, di studi clinici multicentrici e multidisciplinari e di approfondite ricerche scientifiche che spieghino e confermino gli aspetti diagnostici, chiariscano cosa succede nelle lesioni, nel sistema immunitario che attacca il tessuto nervoso, nelle diverse forme di malattia, nell'intervento di allargamento dei vasi venosi. La nostra Fondazione vuole promuovere un percorso scientifico in questa direzione e per questo mentre stiamo andando in stampa, ci stiamo adoperando per organizzare un seminario scientifico tra esperti insieme al professor Zamboni e al professor Salvi.

A tutti voi un augurio di un buon 2010! ♦

Direttore responsabile  
Mario Alberto Battaglia

# SM news

## SM clinicamente isolata: nuovi dati dalla ricerca

Il trattamento con glatiramer acetato potrebbe ridurre il rischio che una sindrome clinicamente isolata (Cis) si converta in una forma clinicamente definita di SM. Lo dicono i risultati dello studio multicentrico Precise, pubblicati on line a ottobre sulla rivista scientifica «Lancet». Lo studio, che ha coinvolto 80 centri in 16 Paesi, è durato due anni e ha riguardato 481 persone con Cis, trattate con glatiramer acetato o placebo. Secondo i dati presentati, per il 25% circa dei soggetti trattati il tempo per passare alla SM clinicamente accertata è stato ritardato di oltre un anno rispetto al gruppo trattato con placebo. Gli autori sottolineano l'importanza dei tratta-



menti precoci per contrastare l'accumulo di danni irreversibili a carico del sistema nervoso centrale.

## Trasporti marittimi, nuove norme per i disabili

È in via di definizione, presso la Commissione europea, una regolamentazione sull'accesso delle persone con disabilità ai trasporti marittimi e fluviali. La Commissione europea ha preparato una bozza, sulla quale ha aperto il confronto con le associazioni delle persone con disabilità, tra cui European Disability Forum. L'approvazione del testo è prevista per il 17 dicembre. Questa nuova definizione fa seguito all'approvazione, nel luglio 2006, del regolamento comunitario riguardante i diritti delle persone disabili per quanto riguarda il trasporto aereo.

## Raggi gamma per ridurre il dolore

Il trattamento con Gamma Knife può ridurre il dolore. È la conclusione a cui è giunto un gruppo di ricercatori americani dell'Università di Pittsburgh, che ha valutato l'utilità del trattamento con Gamma Knife nelle persone con nevralgia trigeminale dovuta alla SM. Questa metodica, meno invasiva di altre, è una radio-

terapia stereotassica che consente di somministrare su una lesione anche piccola alte dosi di raggi gamma, in modo da preservare le strutture circostanti. Lo studio ha coinvolto 37 persone, la maggior parte delle quali aveva già utilizzato senza successo trattamenti farmacologici. Nel 62% circa dei casi il trattamento ha eliminato completamente o ha determinato un miglioramento significativo della sintomatologia dolorosa.

## Anno del volontariato: la Ue pensa al 2011

Il 2011 sarà l'Anno europeo del volontariato? Non è ancora una certezza, ma l'8 luglio scorso il Parlamento europeo ha votato con larga maggioranza una raccomandazione in questo senso. Nel documento si evidenzia come il volontariato, che coinvolge in Europa 100 milioni di persone, sia un'attività che concretizza i valori e gli obiettivi dell'Unione Europea. Trova così riscontro la proposta presentata già nel 2007 dal Centro europeo del volontariato su richiesta di numerosi organismi del mondo del volontariato.

## Gli effetti positivi dell'interferone beta 1b

Il trattamento con interferone beta 1b è ben tollerato anche dalle persone con SM primariamente progressiva o con forme di passaggio da remittente a progressiva. Lo ha evidenziato uno studio pubblicato sul numero di settembre della rivista «Multiple Sclerosis» da un gruppo di ricercatori spagnoli. Lo studio pilota di fase II, durato 24 mesi, ha coinvolto 73 persone. Il trattamento nel complesso è risultato ben tollerato e la risonanza magnetica ha rilevato un effetto positivo del farmaco sulla malattia. Non sono stati verificati miglioramenti nella valutazione del livello di disabilità tramite la Expanded disability status scale (Edss). ♦



## GRANDI APPUNTAMENTI

**13 febbraio, Roma**  
Assemblea Generale Straordinaria  
AISM onlus

**6-7-8 marzo**  
La Gardenia dell'AISM  
in 3 mila piazze italiane

# Botta & Risposta

## Farmaci: le cinque fasi della sperimentazione

**Perché quando si scopre un nuovo farmaco ci vuole così tanto tempo prima che venga messo sul mercato?**

L'attesa è necessaria perché si compiano tutti i passi previsti dal metodo scientifico e dalle regole di sicurezza previste prima della commercializzazione. Dopo che un potenziale nuovo farmaco è stato scoperto, infatti, la sperimentazione prevede 5 fasi. La fase 0 valuta l'eventuale tossicità del prodotto; la fase 1 effettua la prima sperimentazione sull'uomo per confermare la non pericolosità della molecola. Nella fase 2 viene coinvolto un numero maggiore di persone per stabilire la minima dose efficace sull'uomo e il dosaggio ottimale. La fase 3, che precede la commercializzazione, serve a confermare l'efficacia e la tollerabilità del farmaco su un numero il più possibile elevato di pazienti, e a stabilire il profilo terapeutico. Infine, dopo l'introduzione sul mercato, il farmaco viene tenuto sotto controllo per confermarne sicurezza e tollerabilità a lungo termine. Quest'ultima è la fase della farmacovigilanza, o fase 4.

## Se la politica sulla disabilità è «mainstreaming»

**Nella Convenzione Onu dei diritti delle persone con disabilità si par-**

**la di «mainstreaming»: potete spiegarmi cosa significa?**

Con «mainstreaming» ci si riferisce, in ambito politico, a una nuova strategia per il raggiungimento concreto delle pari opportunità fra cittadini. Per quanto riguarda le tematiche della disabilità, il termine indica l'impegno strategico a farle rientrare in tutti i settori, dal lavoro ai servizi sociali, dall'istruzione alla sanità. Da tempo si è capito, infatti, che per eliminare le disparità e le discriminazioni non è sufficiente programmare interventi specifici e formulare leggi ad hoc, ma è necessario che tutte le politiche siano progettate per la reale inclusione delle persone nella società. Una legge sulla viabilità urbanistica, ad esempio, andrà da subito elaborata includendo anche le sue conseguenze per le persone con disabilità.

## SM e vita sessuale: il medico può aiutare

**Sono un ragazzo di 25 anni, neo-diagnosticato, e ho letto che la SM può provocare impotenza. Vorrei sapere se possono esserci anche problemi di eiaculazione e se esistono farmaci per il trattamento di questi sintomi.**

Un numero limitato di studi ha documentato possibili alterazioni dell'eiaculazione: meno del 10% degli uomini con SM può avere problemi di eiaculazione precoce. Bisogna tenere presente che tale problema può

essere accentuato da alcune situazioni concomitanti come la depressione, la fatica, i disturbi sensitivi o anche l'utilizzo di farmaci come gli inibitori del sistema serotoninergico. Nell'estate del 2009 è stato approvato e introdotto in commercio un trattamento per i problemi di eiaculazione precoce a base di dapoxetina cloridrato, che però non è stato studiato in relazione a problemi di eiaculazione da sclerosi multipla. Si consiglia pertanto di parlarne con il proprio medico di fiducia.

## Con il codice 046 esenti tutte le prestazioni

**Dopo la diagnosi di SM mi hanno parlato delle esenzioni previste dal codice 046. Non mi è chiaro però quali siano le prestazioni esenti. Potete darmi qualche indicazione in più?**

L'attribuzione del codice 046 prevede, nei casi di sclerosi multipla, che la persona sia esentata dal pagamento di tutte le prestazioni appropriate per il monitoraggio della patologia e delle relative complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. Non è previsto un elenco dettagliato di prestazioni specialistiche correlate a ciascuna patologia. Il riconoscimento di tale esenzione avviene da parte dell'Ausl dietro richiesta dell'interessato, che deve presentare documentazione specifica attestante la patologia.



Il Codice 046 garantisce esenzioni per tutti i trattamenti legati alla SM. Ma per ottenerli bisogna rivolgersi all'Ausl

## Conservare il cordone? All'estero e a spese proprie

**Chi ha la SM può conservare il cordone ombelicale per uso autologo di cellule staminali? Se sì, le spese per la conservazione si possono scaricare dalla dichiarazione dei redditi?**

Per la sclerosi multipla non è possibile. In Italia tale conservazione è consentita nel caso di famiglie a rischio di avere figli con malattie genetiche per le quali risulti appropriato l'utilizzo di staminali. L'ordinanza del ministero del Lavoro, salute e politiche sociali del 1/03/2009 prevede la possibilità di conservazione per uso allogeneico – cioè in favore di persone diverse da quella da cui le cellule sono prelevate – o per uso dedicato al neonato stesso o a consanguineo con malattia in atto per la quale risulti appropriato l'utilizzo di cellule staminali da sangue cordonale. È possibile, su autorizzazione del ministero, l'esportazione del cordone ombelicale all'estero, in centri privati autorizzati. Ma lo si deve fare a proprie spese e non si ha diritto ad alcuna detrazione Irpef. L'Agenzia delle entrate, con la risoluzione n.155/E del 12/06/2009, ha stabilito infatti che la «cryo- conservazione delle cellule staminali del

cordone ombelicale ad uso autologo» non è riconducibile nell'ambito delle spese sanitarie, poiché la specifica disciplina di settore non riconosce efficacia terapeutica a tale procedura. In ogni caso, la sclerosi multipla a oggi non è da considerarsi una malattia genetica. E non esistono evidenze scientifiche consolidate sull'uso appropriato delle cellule staminali del sangue del cordone ombelicale per l'uso autologo.

## Gli hotel che accolgono gli animali da pet therapy

**Sono una persona con SM, con invalidità al 100% e assegno di accompagnamento. Vorrei portare in vacanza con me il mio cane, che mi consente anche di fare pet therapy. Posso tenerlo in albergo?**

Al momento attuale esistono normative solo relativamente ai cani guida per i non vedenti. La custodia degli animali negli hotel, dunque, dipende da quanto stabilito dal contratto d'hotel e dal regolamento definito dall'albergatore. Si sta comunque diffondendo sempre più l'esigenza di accogliere anche gli animali e sono numerosi gli alberghi che si stanno organizzando in tal senso. È

possibile individuarne alcuni sul sito [[www.prontofido.it](http://www.prontofido.it)].

## Ecco chi ha diritto a un dentista meno caro

**Ho la SM e invalidità civile al 100%. Vorrei sapere se esistono tariffe agevolate per le cure odontoiatriche delle persone con disabilità.**

Anche se non specificamente per le persone con disabilità, esistono predisposizioni regionali e nazionali che prevedono tariffe agevolate per soggetti vulnerabili. A livello regionale, è possibile avere informazioni presso le proprie ASL o al sito del Ministero della Salute [[www.ministerosalute.it/sorrisoSalute/paginaInternamenuSorrisoSalute.jsp?id=729&menu=offerte](http://www.ministerosalute.it/sorrisoSalute/paginaInternamenuSorrisoSalute.jsp?id=729&menu=offerte)] A livello nazionale, l'accordo del 5 Marzo 2009 fra Ministero della Salute e odontoiatri prevede tariffe agevolate per donne in gravidanza, titolari di social card e soggetti con ISEE non superiore a 8.000 euro (o anche superiore a 10.000 euro, ma aventi diritto a esenzione per motivi di età o per patologie croniche o invalidanti; inabili al lavoro con invalidità al 100% o con handicap gravi). Tutte le informazioni sul sito: [[www.governo.it/GovernoInforma/Dossier/accordo\\_odontoiatrico/](http://www.governo.it/GovernoInforma/Dossier/accordo_odontoiatrico/)]. ♦

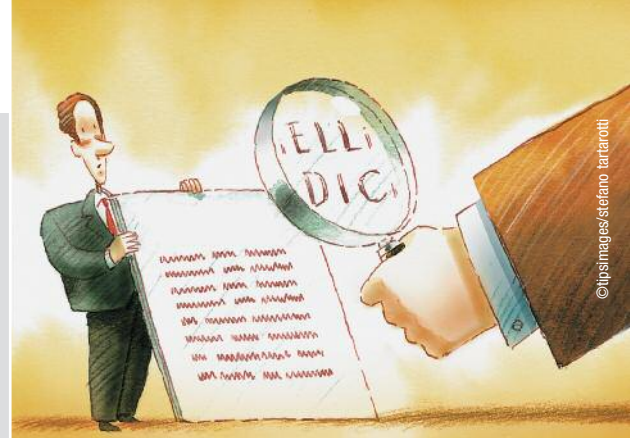
## INVIATE LE DOMANDE A:

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





# Il caso



## Nel sociale da 30 anni, ma sempre «precaria»

La storia di Chiara Biader, direttrice di un consultorio a Milano, è quella di tanti operatori sociali. La difficoltà più grande? «Non poter progettare»

«Lavoro nel sociale da quando avevo 20 anni. Perché? È stata una scelta di vita, con le sue radici in famiglia: per noi sono sempre stati fondamentali l'accoglienza dell'altra persona, la gratuità, il donarsi. Poi questo è un lavoro che ha il suo fuoco nella relazione, e i rapporti con le persone danno sempre grandi soddisfazioni». Chiara Biader, 47 anni, è attualmente direttrice di un consultorio accreditato presso la Regione Lombardia e attivo nell'hinterland milanese. Laureata in Scienze dell'Educazione, in precedenza diplomata alla scuola per assistenti sociali, ha attraversato molti campi professionali: educatrice in comunità per minori prima, e poi, per circa dieci anni, in centri per ragazzi con disabilità. In seguito ha insegnato per altri dieci anni nei corsi di formazione professionale, con ragazzi spesso vicini all'area del disagio.

**E oggi?** «Lavoro dalle 9 del mattino alle 19,30 circa; mi capita di tenere incontri di formazione la sera, dopo cena, e anche che ci siano impegni il sabato e la domenica. Insomma: il lavoro non manca».

**Un lavoro ad ampio raggio. In che fascia di reddito si colloca il tuo ruolo direttivo?** «Siamo sui 1200 euro netti. Ho chiesto lo stretto indispensabile per vivere, sapendo che più di così il consultorio non potrebbe pagare».

**Dunque è vero che le alte motivazioni si scontrano con un riscontro economico non eccelso.** «Sì, ma non è questo il punto più critico».

**Cos'è, allora, che ti mette più in difficoltà?** «La consapevolezza che il nostro è spesso un ambito perdente. Anche se assunti, noi operatori siamo in una condizione di perenne precarietà, perché la società cambia a velocità vertiginosa e genera problematiche sempre

nuove. Così ci ritroviamo sempre ad accogliere persone ed emergenze che prima non conosceamo. Che ci costringono a una continua revisione, a volte sfiancante. Inoltre, almeno dal mio osservatorio, sta diminuendo l'apporto di quel volontariato competente che aveva caratterizzato gli anni '90 e che per noi è indispensabile. Infine, la gestione politica della questione sociale non ci aiuta: per quest'anno sappiamo su quali risorse possiamo contare, ma per il prossimo anno non abbiamo idea di cosa succederà. E anche la progettualità a medio o lungo termine, cui non rinunciamo, ne risente».

**Ma le risorse che avete a disposizione vi bastano almeno per oggi?** «Non lo so, qui al consultorio ci indistriamo tra finanziamenti piuttosto esigui. E questo significa dover costantemente cercare professionalità qualificate a basso costo. Con noi collaborano psicologi, assistenti sociali, ginecologhe, pedagogiste: non è facile trovare le persone giuste, che costino poco, siano efficaci e magari facciano anche un po' di volontariato».

**Cosa vi servirebbe per lavorare meglio?** «Sicuramente finanziamenti più costanti e progettazioni più organiche. E, soprattutto, la possibilità di essere maggiormente protagonisti delle scelte di fondo delle politiche sociali. La percezione è che spesso le strategie si definiscano a prescindere, senza un ascolto serio di chi sta sul campo ogni giorno». ♦

### APPROFONDIAMO







# Ripartire dai **DIRITTI** per riformare il **welfare**

Operatori sociali sottopagati, poche risorse e un preoccupante divario fra nord e sud: il welfare italiano ha bisogno di una svolta. Fish e Cnca indicano la rotta in un Manifesto: «È ora di coinvolgere gli utenti» \_di Manfredi Liparoti

**R**isorse economiche adeguate, quadri professionali certi e definiti, livelli essenziali di assistenza, formazione professionale continua per riconoscere l'emergere di nuovi bisogni e sapere come soddisfarli. Ecco cosa ci vorrebbe per risollevare lo stato del welfare italiano. Invece il quadro che emerge dall'indagine «Voci e volti del welfare invisibile» – promossa da Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap) e da Cnca (Coordinamento nazionale delle comunità di accoglienza) – va in direzione contraria: gli operatori sociali, nonostante un'alta motivazione,

sono pagati poco e spesso sono precari, e il sistema in cui lavorano è sottoposto a continui tagli, con un preoccupante divario fra nord e sud Italia.

La ricerca ha coinvolto un campione di oltre 2.700 operatori e professionisti del welfare locale, per fare luce sui 700 mila lavoratori del sociale presenti in Italia. E l'indagine lancia un serio allarme. Per dirla con le parole di Luciano Babolin, presidente del Cnca, «qui il sistema sta andando a rotoli, le politiche centrali e locali sono di assoluto disinteresse, non rispondono ai bisogni della popolazione e in questo menefreghismo si stanno intaccan-

do i diritti primari». È da qui che bisogna partire, colmando, come dice il presidente della Fish Pietro Barbieri, «quell'abisso che separa diritti, bisogni e servizi e che fa sì che oggi tutto venga lasciato in mano a Comuni e Regioni, senza alcuna programmazione nazionale, con una collocazione delle risorse sbagliata, che nel caso delle persone con disabilità va sulla strada della sanitarizzazione e non verso quella dell'indipendenza attraverso la domiciliarizzazione». Così, «se io sto a Roma e faccio parte di un gruppo privilegiato – è l'esempio di Barbieri – posso contare su 50 ore settimanali di assistenza, ma se sto a

# A sud cittadini (e lavoratori) di serie B

«Quello fra nord e sud Italia è un gap che riguarda il mercato del lavoro in generale, ma che nel sociale diventa particolarmente evidente». Così Roberto Latella, formatore dell'associazione di imprese sociali Città visibile, tra i curatori della ricerca «Voci e volti del welfare invisibile». Le ragioni? Sono tante. «La prima – continua Latella – è che nel sud Italia il welfare viene praticato non tanto come organizzazione di servizi, ma piuttosto come erogazione di sussidi: l'assistenza di conseguenza viene considerata come un'elargizione e non come un diritto». Per il sociale, insomma, c'è meno attenzione da parte delle istituzioni, che realizzano meno progetti e meno servizi. «In parte questo è dovuto anche a una ragione storica – aggiunge Latella –, strettamente legata alla struttura sociale e al ruolo delle famiglie, che, non si sa se per scelta o per necessità, sopperiscono alle mancanze delle istituzioni facendosi carico dei bisogni dei propri cari». Bisognerebbe

poi capire il ruolo della criminalità organizzata, che, come si è scoperto in Sicilia, «crea cooperative per avere consenso attraverso



© iStock.com/beatrizmagnum

me è stato fatto per la famiglia – annunciano Pietro Barbieri e Luciano Babolin –, prima delle elezioni regionali del prossimo marzo organizzeremo un 'Welfare day', che accompagneremo con tante iniziative sul territorio, per comunicare in maniera diversa con i cittadini e sensibilizzarli circa l'importanza dei servizi sociali».

Catania diventano zero, anche se il mio bisogno è lo stesso e gli stessi sono i diritti che dovrebbero essere salvaguardati». Se non si persegue l'eguaglianza – continua Barbieri – «se non si tutela il pieno sviluppo della persona, è impossibile dare un'assistenza che risponda ai reali bisogni di indipendenza».

Dai risultati dell'indagine sul «welfare invisibile» è nato perciò un «Manifesto per il welfare», promosso da Fish, Cnca, Arci insieme alle associazioni Antigone e Lunaria e subito accolto da numerose altre organizzazioni, dalla Cgil al Forum Droghe. Il documento è già stato discusso con Comuni e Regioni, che «hanno manifestato interesse – dice Babolin – ma sono sotto scacco per il taglio dei trasferimenti agli enti locali». Assolu-

to silenzio, invece, da Roma: «Governo e maggioranza – aggiunge Barbieri – per adesso non ci hanno nemmeno convocati. Ma intorno ai temi dei diritti e dell'inclusione noi vogliamo coinvolgere non solo le istituzioni ma tutta la comunità: i cittadini devono sapere che attraverso le tasse non stanno buttando via i loro soldi, ma si stanno realizzando servizi per portare benessere e sostegno a chi ne ha bisogno oggi e a chi ne avrà bisogno domani». Per dare forza alle proposte contenute nel «Manifesto», i promotori annunciano una serie di iniziative pubbliche e politiche: si va dalla realizzazione di un documento articolato da discutere con le istituzioni, a un processo di mobilitazione su scala nazionale. «Così co-

## L'identikit degli operatori sociali

Precari eppure motivatissimi, con pochi soldi ma con tante idee per migliorare lo stato di salute del welfare italiano. Sono assistenti sociali, educatori professionali, sociologi, psicologi, pedagogisti, mediatori culturali e operatori impegnati negli interventi di promozione sociale, nell'inserimento lavorativo di soggetti svantaggiati, nei servizi alla persona a carattere domiciliare, residenziale o semiresidenziale. Un esercito di professionisti, che spesso però rimane nell'ombra e risulta, appunto, «invisibile» come spesso sono anche le persone di cui si occupa. La ricerca «Voci e volti del welfare invisibile» è una descrizione in chiaroscuro del welfare italiano: da un lato ci sono l'impegno e la

il lavoro e produrre profitti in nero». Ma se il welfare nel sud e anche nel centro Italia non è certo sviluppato, federalismo fiscale e riduzione delle risorse statali rischiano di farlo scomparire del tutto. «Di fronte ai tagli – continua Latella – la prima cosa che salta nei Comuni sono i servizi sociali». Il pericolo, quindi, è di assistere a un ulteriore impoverimento sia dell'offerta dei servizi, sia dei salari degli operatori. «È vero anche – continua Latella – che i bisogni assistenziali possono essere diversi, gli asili nido forse servono meno nei piccoli paesi che in città come Roma, ma certo non è possibile che al sud tutto sia legato alla buona volontà di pochi, continuino a esistere istituti per disabili o che i carichi di cura ricadano spesso sulle famiglie e sulle donne in particolare, che devono rinunciare a lavorare, cosa che non facilita lo sviluppo economico del Meridione».



©tipsimages/cultura images rm

passione di chi lavora a fianco delle fasce più deboli della popolazione, dall'altro, il basso coinvolgimento degli operatori e degli utenti nella progettazione dei servizi, lo scarso coordinamento tra i servizi stessi (che vengono sempre più spesso appaltati dagli enti locali secondo una logica al ribasso), una condizione disastrosa del welfare nel sud Italia e soprattutto il mancato rispetto dei diritti fondamentali delle persone, che porta a continui tagli allo stato sociale.

Ma qual è l'identikit dell'operatore sociale? Guardando ai risultati dell'indagine si potrebbe riassumere in poche parole: donna, sotto i 50 anni, sottopagata ma motivata. Il 66% degli intervistati, infatti, è costituito da donne, l'85% lavora nel terzo settore, in prevalenza nelle cooperative sociali. Il 43% ha meno di 36 anni, il 42% un'età compresa tra i 36 e i 50 anni. Se poi si aggiunge che un lavoratore su tre ha un'anzianità di almeno 6 anni (e il 20% di oltre 15 anni), si capisce come il sociale non sia un lavoro «di passaggio»: chi opera nei servizi alla persona inizia a farlo da giovane e continua col passare degli anni. L'in-

chiesta traccia anche un quadro delle condizioni contrattuali e salariali degli operatori: circa l'80% non arriva a 1.200 euro mensili neanche lavorando a tempo pieno, il 60% può contare sulla sicurezza di un contratto a tempo indeterminato, il restante 40% è invece precario. La situazione però peggiora man mano che si scende verso sud. Nel Meridione il 40% degli operatori non raggiunge la soglia dei mille euro e il 52% non ha un lavoro stabile.

La responsabilità non è tutta dei datori di lavoro, ovvero delle cooperative sociali: come spiega Barbieri, «cattivi contratti e bassi stipendi sono causati da finanziamenti pubblici, dello Stato o degli enti locali, del tutto insufficienti. È una situazione diffusa in tutto il territorio nazionale: quello del welfare è un comparto ridotto ai minimi termini». Le conseguenze sulle persone con disabilità? «Enormi. Rischiamo di avere come unica risposta quella della risanitarizzazione dei bisogni o in alternativa un'assistenza caritatevole. Siamo ben lontani dal vedere affermati i principi sanciti dalla Co-

stituzione e dalla Dichiarazione universale dei diritti umani».

A fronte di stipendi certo non lusinghieri, agli operatori non mancano però entusiasmo e convinzione in quello che fanno: il 75% si ritiene soddisfatto dell'organizzazione per cui lavora, un altro 55% considera di qualità le attività svolte, anche se molti (il 64%) criticano la mancanza di un lavoro di squadra e di un coordinamento tra i servizi, che dovrebbe essere a carico degli enti locali. «In parte è stata una sorpresa anche per noi scoprire la forte connotazione di scelta che motiva gli operatori sociali», spiega Luciano Babolin, presidente del Cnca, il coordinamento che raccoglie circa 260 organizzazioni non profit di tutta Italia e che con 5-6 mila operatori e altrettanti volontari annualmente si fa carico dei bisogni di oltre 35 mila persone. «Il forte senso di appartenenza che ha messo in luce l'indagine – continua – è la testimonianza della qualità dei servizi e dei buoni rapporti che si creano con gli utenti. Gli operatori sociali danno al loro lavoro un valore di una rilevanza assoluta, il problema è che non viene riconosciuto».



# Ripartire dai diritti per riformare il welfare



## Un welfare da riformare e rilanciare

Ma non è solo un problema di risorse economiche, di stipendi poco dignitosi, di instabilità. Il welfare va riformato dalla base e gli operatori sociali hanno anche le idee per farlo. Il 62% degli intervistati sostiene che occorre superare quella forma di concorrenza introdotta dagli enti locali appaltando all'esterno i servizi sociali e affidandoli tramite appalti a chi offre di meno. Sulla salute e il benessere non si può infatti risparmiare: da qui la richiesta al Governo di aumentare la spesa sociale sino alla media europea e agli enti locali di coordinare i servizi sociali, sanitari ed educativi, coinvolgendo utenti e operatori nella loro progettazione.

«Un altro elemento critico che emerge dalla ricerca è la mancanza di una definizione giuridica delle professioni sociali – aggiunge Babolin –. Il 40% dei servizi alle persone con gravi disagi è gestito dal non profit, i cui lavoratori spesso non sono riconosciuti nella loro professionalità». Non esistono, infatti, albi professionali nazionali per gran parte delle figure del

complesso mondo del lavoro sociale, né esistono percorsi formativi uniformi in tutta Italia. Ogni Regione si comporta perciò in maniera diversa, e attingendo dai finanziamenti del Fondo sociale europeo, organizza corsi e assegna qualifiche che al di fuori del territorio regionale hanno poco valore. Ma così come prevede la Legge quadro 328 del 2000 (cioè la legge «per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali»), spetterebbe al Governo



provvedere a definire non solo i vari profili professionali, ma soprattutto i Liveas, i Livelli essenziali di assistenza sociale che chiariscano quali siano le prestazioni esigibili dai cittadini su tutto il territorio. Fino a oggi, però questo non è stato fatto.

Gli operatori puntano il dito anche contro la logica del ribasso che oramai regola quello che è diventato il «mercato» del welfare. «A causa del deficit degli enti locali – spiega Babolin – è stata abbandonata la strada intrapresa negli anni scorsi, quella delle convenzioni a chiamata diretta o degli appalti riservati», che riconosceva e premiava la qualità dei servizi e le professionalità offerte da cooperative e associazioni. Ora queste si trovano costrette, continua Babolin, «a puntare tutto o quasi sul prezzo offerto, a discapito della formazione degli operatori e della supervisione dei servizi, che sono gli aspetti più qualificanti». Inoltre, molti enti pubblici, per esempio le Usl delle grandi città, hanno cominciato ad accorpere più servizi, dandoli in appalto con bandi che prevedono delle soglie di accesso impossibili o quasi da superare per il terzo settore. «Se tra i requisiti viene chiesto un bilancio minimo di svariati milioni di euro – continua il presidente del Cnca – è ovvio che una cooperativa si trovi immediatamente tagliata fuori». A meno che non si associ con altre realtà del terzo settore, o addirittura con imprese profit. Il rischio, però, è di «trovarsi con compagni di viaggio che hanno tutt'altra 'mission' rispetto al privato sociale e che puntano sui guadagni piuttosto che sulla qualità e l'utilità dei servizi». ♦

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

# Al via i tavoli di lavoro per riscrivere le regole sulla disabilità

Società



Nascono i tavoli di lavoro della Consulta per le malattie neuromuscolari. Istituito dal ministero della Salute lo scorso 27 febbraio (vedi SM Italia 2/2009), il nuovo organismo va avanti a pieno ritmo. Per svolgere un efficace ruolo di analisi e proposizione che porti a cambiamenti effettivi, la Consulta si è suddivisa in cinque tavoli di lavoro monotematici: a) ricerca scientifica b) riabilitazione c) continuità dei percorsi assistenziali dall'ospedale al territorio d) istituzione dei registri di malattia e) diagnosi e certificazione. L'AIMS par-



tecipa attivamente ai tavoli attraverso il Presidente FISM Mario Battaglia e col supporto di diversi esperti associativi.

Il tavolo sulla ricerca scientifica, fondamentale per l'AIMS e la sua Fondazione, è impegnato in una mappatura completa delle ricerche in essere e sta affrontando la questione del diritto alla rimborsabilità dei farmaci sintomatici, come quelli per fatica e dolore. Essenziale, per chi vive ogni giorno con la SM, è l'ambito della riabilitazione: si punta a farla riconoscere come strumento essenziale per la salute, pienamente inserito nei Livelli essenziali di assistenza (Lea). Quanto alla continuità assistenziale, il tavolo si è concentrato sull'individuazione di criteri e processi che garantiscano la presa in

carico complessiva della persona, con particolare attenzione al percorso ospedale-territorio. In merito ai Registri delle patologie ad interessamento neuromuscolare, il lavoro si è strutturato sulla loro metodologia di costruzione e tenuta. In tema di diagnosi e certificazione di invalidità particolarmente incisivo è stato il ruolo di AISM, che, su mandato del tavolo, si è fatta carico in prima persona di elaborare una proposta di raccomandazione ministeriale per il superamento delle numerose criticità esistenti. Le tabelle che le Commissioni utilizzano per la valutazione del livello di invalidità civile risalgono infatti al 1992 e sono nettamente in ritardo rispetto all'evoluzione delle conoscenze scientifiche. La proposta di AISM, partendo dal Progetto «Linee guida per la valutazione medico legale della SM» (vedi SM Italia 6/2008), consiste in uno strumento valutativo basato sulla correlazione fra raggruppamenti di funzioni e livelli di deficit comuni alle patologie neuromuscolari ed estensibile ad altre patologie generanti disabilità. In questo modo si intende garantire uniformità di valutazione su tutto il territorio, con un giudizio medico-legale fondato su elementi oggettivi e parametri comprovabili.

Si potranno così accelerare gli iter e prevenire la proliferazione del contenzioso giudiziario. La proposta è ora passata alla Commissione per la revisione delle Tabelle a beneficio di tutte le persone con disabilità. I documenti di sintesi del lavoro svolto sinora dai cinque tavoli sono stati presentati dal dottor Mario Melazzini, presidente della Consulta, al viceministro Ferruccio Fazio, che si è impegnato a portare le richieste della Consulta alla Conferenza Stato-Regioni «affinché queste ultime adottino – ha spiegato –, in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, efficaci percorsi di supporto e presa in carico». \_ **Daniele Granato**



Da AISM la proposta di un modello per rendere più semplice ed efficiente la certificazione di invalidità

# Il Premio Montalcini 2009 fa il punto sugli studi in neuroimmunologia

Quali sono le prospettive della neuroimmunologia e della terapia genica? E qual è il ruolo della ricerca italiana nel contesto internazionale? Per saperlo ci siamo rivolti al vincitore del Premio Rita Levi Montalcini 2009, Roberto Furlan ricercatore del San Raffaele di Milano e membro dal 2008 del Comitato scientifico della FISM (Fondazione italiana sclerosi multipla). Il premio, assegnato lo scorso maggio a Roma in occasione della prima Giornata mondiale della sclerosi multipla, è un riconoscimento per la ricerca del dottor Furlan sugli studi delle cellule T regolatrici, ovvero le cellule che potrebbero essere in grado di sopprimere l'attività dei linfociti auto-aggressivi che causano la sclerosi multipla. È proprio grazie ai molti contributi scientifici da lui pubblicati in questo ambito di ricerca che FISM ha deciso di attribuire al ricercatore milanese il riconoscimento che da

dieci anni viene assegnato dalla professoressa e premio Nobel Rita Levi Montalcini a un ricercatore scelto tra una rosa di candidati proposti dal Comitato scientifico della Fondazione. Il premio, infatti, viene assegnato per l'attività svolta nella carriera scientifica e per la rilevanza internazionale del contributo dato alla ricerca sulla sclerosi multipla.

La storia di Roberto Furlan, inoltre, si intreccia da tempo con quella dell'Associazione. Il ricercatore infatti partecipa alla vita dell'AIMS da oltre venti anni: inizialmente come obiettore di coscienza nella Sezione AISM di Milano, in seguito con una borsa di studio FISM per svolgere l'attività di ricerca in un laboratorio clinico in Brasile. È la prima di tante esperienze all'estero, in istituti come la Open University di Londra, il Dipartimento di neurologia dell'Università di Chicago e il Dipartimento di genetica molecolare e biomedica dell'Università di Pittsburgh. Nel 1996 rientra in Italia,

e oggi è ricercatore all'Unità di neuroimmunopatologia del Dipartimento neurologico del Dibrat-Istituto scientifico San Raffaele di Milano.

## Quali aspetti caratterizzano maggiormente il suo ambito di ricerca?

«La neuroimmunologia indaga sui due sistemi più complessi del corpo umano, il sistema nervoso e il sistema immunitario. Il più potente dei computer che l'uomo ha costruito è di molti ordini di grandezza inferiore alla complessità delle connessioni di questi due sistemi. Una sfida, perciò, affascinante ma a volte anche frustrante per la sua difficoltà. Se è già complicato capire il normale funzionamento di questi due sistemi, è ancora più difficile scoprire cosa succede quando, come in una malattia, le cose non funzionano».

## Che cosa possono aspettarsi le persone con SM dalle ricerche condotte in neuroimmunologia?

«Negli ultimi anni abbiamo capito due cose molto importanti: la prima è che la reazione del sistema immunitario è innanzitutto protettiva, tesa a ripristinare la fisiologia. La seconda è che il cervello non è un bersaglio passivo di attacchi e lesioni, ma è in grado di reagire e anche di riparare i danni. È evidente che nella sclerosi multipla qualcosa in questi due sistemi non funziona. Ma il fatto di non guardare più al cervello delle persone con SM come al soggetto passivo degli attacchi del sistema immunitario ci ha dato la possibilità di ribaltare il punto di vista. Tutto ciò sta già influenzando beneficamente il modo in cui somministriamo le terapie e fornisce nuovi territori in cui cercare terapie innovative».

## Anni fa si parlava di un possibile utilizzo sull'uomo della terapia genica per la SM.



Rita Levi Montalcini consegna il premio a Roberto Furlan





Al centro Roberto Furlan con il suo team

Ricerca



## Qual è l'orientamento su questo argomento?

«La terapia genica è uno strumento che può tradurre in pratica molto rapidamente alcune delle terapie derivate dagli studi che abbiamo descritto prima, soprattutto nell'ambito della rigenerazione. Ma è evidente che con l'introduzione degli anticorpi monoclonali e di nuove molecole diventa più difficile farsi largo per un approccio che rimane comunque molto costoso».

## A proposito di molecole innovative, terapie orali e anticorpi monoclonali, a suo avviso che impatto avranno queste nuove molecole sulle modalità di trattamento della SM?

«Intanto è cambiato il traguardo di efficacia terapeutica: se prima eravamo contenti di diminuire di un terzo le ricadute, con risultati incerti sulla disabilità a lungo termine, ora abbiamo l'ambizione di cambiare la storia clinica del paziente avendo farmaci, come quelli citati, che riducono di due terzi e più i principali parametri di malattia. Mi lasci aggiungere però che anche l'uso migliore, più precoce, dei farmaci già esistenti, ha incrementato notevolmente la loro efficacia e il loro impatto sulla malattia».

## Il suo costante impegno nella ricerca scientifica le è valso, oltre al premio Rita Levi Montalcini, il premio De Visart per la ricerca neurologica dell'Università di Milano e il premio della Fondazione europea Charcot. Che significato hanno per un ricercatore questi riconoscimenti?

«I premi sono arrivati in tempi molto diversi del mio percorso. Il De Visart è stato un incoraggiamento a intraprendere il cammino di ricerca, il Premio Charcot ha confermato la bontà dell'impegno di un giovane ricercatore. Il premio Rita Levi Montalcini, infine, rappresenta

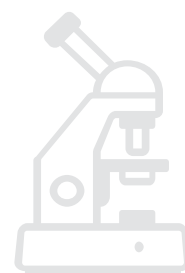
per me e i miei collaboratori un gesto di affetto e riconoscimento da parte della nostra comunità per il lavoro di tutti questi anni. Per un mestiere così avaro di soddisfazioni sono comunque momenti simbolici importanti e, a volte, come quest'ultimo, commoventi».

## Quanto ritiene importante la formazione dei giovani ricercatori per il futuro della ricerca?

«Decisiva, ovviamente. Il nostro problema è duplice: oggi i giovani più brillanti non sono incoraggiati a intraprendere la strada della ricerca, perché poco attraente sul piano retributivo e irta di difficoltà. Inoltre, la ricerca nelle neuroscienze attrae meno di altre discipline. L'Italia, a mio modo di vedere, dovrebbe cambiare sostanzialmente la politica della ricerca, e su questo punto mi permetto di essere pessimista. Noi dovremmo cercare di attirare i migliori giovani verso le neuroscienze, e su questo è già più facile fare qualcosa. In questo senso AISM e la sua Fondazione, con le loro borse di studio, danno contributi eccellenti».

## La sua esperienza all'estero è stata molto ricca: a che punto è la ricerca italiana sulla SM rispetto a quella internazionale?

«Rispetto alle condizioni date, la ricerca italiana sulla sclerosi multipla è straordinariamente ben collocata. Per ogni branca della ricerca su SM, dalle sperimentazioni cliniche alla ricerca sui marcatori, dalle scienze di base alla pre-clinica, abbiamo gruppi di ricerca che si collocano ai primi posti al mondo. Si può dire, anzi, che negli anni recenti, la ricerca mondiale vede l'Italia come fucina delle novità più interessanti per la ricerca della causa della SM, per le terapie innovative e per la loro applicazione in clinica. Una bella soddisfazione anche per chi, come AISM, ha investito in termini economici e culturali nella comunità della ricerca». \_ **Grazia Rocca**



Oggi la neuro-immunologia può cambiare la storia clinica dei pazienti con SM. Il dottor Roberto Furlan ci spiega perché



# Politiche della disabilità, il bilancio dopo Torino è in chiaroscuro

Bilancio in chiaroscuro per la 3° Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità, che il 2 e 3 ottobre scorso ha riunito a Torino più di 1.200 persone. La Conferenza, che aveva per titolo «Tutti uguali, tutti unici», si è svolta a sei anni di distanza dalla precedente (a Bari nel 2003) e a dieci anni dalla prima edizione (Roma 1999). Da una parte un mondo associativo vitale, sempre capace di progettare a tutto campo. Dall'altra parte il Governo e, di più, una classe politica piuttosto defilata. Nel mezzo la necessità di raccordare progetti, filosofie e grandi orizzonti con le risorse in campo. Le associazioni del mondo della disabilità hanno saputo integrare le proprie differenze giungendo, dopo due giorni di lavoro, a un documento unitario di sintesi sui lavori di sette gruppi: presa in carico e progettazione personalizzata; sostegno alla famiglia, domiciliarità e vita indipendente; in-

Il ministro alle Politiche sociali, salute e lavoro Maurizio Sacconi, dopo aver preannunciato la propria presenza, ha preferito inviare un messaggio registrato. Per le istituzioni, dunque, solo Eugenia Roccella, sottosegretaria del ministero con delega alla disabilità, ha preso parte al previsto confronto col mondo delle associazioni e della società civile. Altri parlamentari non se ne sono visti. Soprattutto, si è resa palese una discrepanza tra le urgenze del mondo della disabilità e le attuali politiche sociali. Al di là della condivisione del valore della ratifica della Convenzione Onu da parte dell'Italia e dei principi di inclusione, il Governo risultava fortemente deciso a ridurre la spesa sanitaria, a non rifinanziare il fondo per le non autosufficienze e ridurre il fondo per le politiche sociali.

Il dialogo non si è comunque interrotto: annunciato alla stessa Conferenza, il 20 ottobre scorso ha preso l'avvio un Tavolo di confronto tra ministero e associazioni. In quest'occasione la Federazione italiana superamento handicap (Fish) e la Federazione italiana associazioni disabili (Fand) hanno esposto un documento unitario di proposte sul sostegno alla famiglia, sui fondi nazionali per le politiche sociali e la non autosufficienza, gli accertamenti d'invalidità, il sostegno alle persone in situazione di gravità, il reale diritto al lavoro. Solo dopo un lungo e controverso dibattito successivo all'incontro si è ottenuto il rifinanziamento del fondo per la non autosufficienza. In assenza di ulteriori risposte concrete del Governo si attendono sviluppi del dialogo. \_ **Daniele Granato**



Tagliato il Fondo per la non autosufficienza, ridotto quello per le politiche sociali: dopo Torino si aspettano i fatti



clusione sociale (lavoro); multidiscriminazione, donne e minori con disabilità; salute mentale e percorsi di inclusione; ambiente, accessibilità e nuove tecnologie; presa in cura delle disabilità gravissime e stati vegetativi. Tra i «rapporteur» (referenti) dei sette gruppi anche la Presidente AISM, Roberta Amadeo.



# Invisibili ma invalidanti

SM e qualità di vita: un rapporto dal quale non può prescindere una corretta valutazione dei sintomi nascosti.

Che l'AIMS aiuti a identificare, affrontare e far riconoscere \_ [Grazia Rocca](#) e [Silvia Lombardo](#)





# Istruzioni per «vedere» i sintomi nascosti

Per le persone con SM non è facile spiegare cosa significa convivere con la malattia.

Fatica, dolore e disturbi sessuali possono mettere a rischio la vita sociale.

Ecco perché è fondamentale imparare a riconoscerli

« Il mio neurologo, il mio medico di famiglia, anche mia zia, dicono tutti: stai così bene per una persona che ha la SM». «Penso che la cosa più difficile da affrontare di questa malattia sia la dicotomia assoluta tra come uno appare e come realmente si sente». Sono solo due delle frasi più comuni che le persone con SM utilizzano per descrivere la propria situazione, soprattutto quando non presentano sintomi evidenti ma «invisibili» e nascosti. Chi non conosce la sclerosi multipla attribuisce a questa malattia esclusivamente problemi nel camminare o comunque in ambito motorio. Invece la SM in alcune persone e in alcuni periodi può non dare alcun sintomo, mentre in altre, oltre ai disturbi motori, può causarne diversi, tra cui per esempio quelli sensitivi, visivi o sfinterici. Disturbi non evidenti a un osservatore esterno, e chiamati per questo «sintomi invisibili».

Questi sintomi nascosti non sono pochi e comprendono fatica, disturbi visivi, alterazioni sensitive (compreso il dolore), disfunzioni sfinteriche e sessuali, alterazioni cognitive e depressione. Anche se non si vedono possono condizionare in maniera significativa la nostra «qualità di vita». Con questa definizione in-



tendiamo la situazione di una persona, e il modo in cui essa stessa la giudica, in tre ambiti: fisico, psicologico e sociale. A volte può esserci una discrepanza tra il livello di qualità di vita percepita dalla persona direttamente interessata e ciò che viene valutato dagli operatori: può infatti capitare che le difficoltà nella vita quotidiana vengano sottovalutate dal personale sanitario. Proprio per cercare di migliorare le valutazioni, negli ultimi anni si è assistito a un aumento delle ricerche in questo settore e sono stati introdotti e validati nuovi test valutativi che ne permettono una corretta analisi: uno dei più utilizzati, il questionario MSQOL-54, valuta i problemi tipici della SM con quelli legati alla sua stessa imprevedibilità, ovvero con

gli effetti della malattia sulla sensazione di benessere fisico, sullo stato psicologico e sul ruolo sociale. Questi strumenti possono essere impiegati anche per verificare se un determinato trattamento (farmacologico o meno) stia migliorando oltre al sintomo la qualità di vita della persona.

Proprio per il fatto che non si vedono, i sintomi invisibili possono avere ripercussioni negative di tipo psicologico, abbassando l'autostima e causando problemi nei rapporti interpersonali. La diagnosi di SM, ad esempio, costituisce già di per sé un momento carico di ansia, paura, rabbia, a partire dal quale si guardano con occhi diversi il passato, il futuro, le relazioni sociali e tutta la propria vita. Questi cambiamenti,

## Trattamenti sintomatici

oltre a mettere in crisi le certezze precedenti e i progetti per il futuro, possono interferire con il senso di identità personale e generare crisi e sconforto. Si capisce quindi come dover fare i conti anche con questi sintomi, come la fatica o i disturbi cognitivi, insieme alla necessità di assumere terapie in modo costante, abbia un grosso impatto sul benessere psicologico. Si tratta però di una fase comune a molte persone con SM, che permette di attivare successivamente quel processo di sviluppo necessario a integrare la sclerosi multipla nella propria esistenza. Per questo motivo diventa molto importante un'informazione corretta: imparare a conoscere i sintomi invisibili, e in generale la malattia nelle sue diverse manifestazioni, permette di affrontarli al meglio e di riuscire a spiegarli e descriverli correttamente a familiari, amici e operatori professionali.

### Fatica

**«Può essere frustrante dire a qualcuno che sei stanco e non riuscire a fare ciò che facevi prima, anche solo uscire per andare a fare la spesa»**

Tutti sperimentiamo la fatica, ma le persone con SM sono colpite da una stanchezza che può essere opprimente e che può comparire anche tempo prima che la SM si manifesti con altri sintomi più caratteristici. È frequente che questa «strana» stanchezza venga scambiata per svogliatezza, depressione o altro, a maggior ragione se è una persona giovane a riferirla, anche perché la fatica è uno di quei sintomi difficili da spiegare a chi non l'ha mai provata. A causa di ciò si possono creare in famiglia, o sul posto di lavoro, incomprensioni che rischiano di minare i rapporti. La fatica è un sintomo molto comune,

I trattamenti sintomatici comprendono sia le terapie farmacologiche attualmente a disposizione che l'insieme dei trattamenti fisici e riabilitativi messi in atto per gestire i sintomi della SM e poter così ottenere un miglioramento della qualità di vita.

Sintomi	Trattamenti	Sintomi	Trattamenti
Ansia	- alprazolam - diazepam - lorazepam - psicoterapia	Disfunzioni erettili	- sildenafil - vardenafil - tadalafil - alprostadil - psicoterapia singola e di coppia
Depressione	- Citalopram - Fluvoxetina cloridrato - parparoxetina - sersertralina - psicoterapia	Disturbi urinari	- tolterodina - oxibutina - cloruro di trospio - solifenacina - alfa-litici - tossina botulinica - cateterismo intermittente - riabilitazione dei disturbi urinari
Fatica (astenia)	- amantadina - 4-aminopiridina - modafinil - strategie di risparmio energetico	Stitichezza	- lassativi formanti massa - lassativi osmotici - lassativi stimolanti - microclismi - supposte di glicerina - riabilitazione dei disturbi fecali
Dolore neuropatico e disturbi sensibilità	- carbamazepina - gabapentin - amitriptilina - pregabalin	Disturbi cognitivi	- riabilitazione cognitiva (strategie compensatorie e adattative)



colpisce il 90% circa delle persone con SM, può essere presente sin dall'esordio della malattia e può manifestarsi in modo costante o fluttuante. Alcuni fattori come farmaci, infezioni, disturbi del sonno, stress e depressione, o l'eccessivo aumento della temperatura corporea o esterna possono peggiorare il





## Invisibili ma invalidanti

sintomo. Per gestire al meglio la fatica e ridurre l'influenza negativa sulla qualità di vita esistono diverse strategie, che comprendono terapie farmacologiche, fisioterapiche e quella occupazionale, disciplina che permette l'apprendimento di strategie di risparmio energetico.



quotidiane. Spesso i disturbi delle sensibilità provocano sensazioni spiacevoli simili al dolore in diverse parti del corpo come il volto, le braccia, gli arti inferiori o il tronco. Raramente sono persistenti nel tempo, spesso regrediscono spontaneamente, ma in ogni caso possono essere trattati farmacologicamente. Il dolore nella SM

ha la caratteristica principale di insorgere in assenza di stimoli, traumi alla pelle o agli arti, e di essere descritto dalle persone in modo diverso: dolore bruciante, intermittente, lancinante tipo fitta, tipo scossa elettrica, o anche tipo disestesia. Il dolore può inoltre manifestarsi in maniera improvvisa e rapida come nel caso della nevralgia del trigemino. A volte, tuttavia, nella SM il dolore è di origine neuropatica osteo-mio-articolare, dovuto a diverse cause come una deformità dell'articolazione, una retrazione mio-tendinea, l'osteoporosi, una postura sbagliata. In questo caso la riabilitazione può essere più utile della terapia farmacologica, soprattutto dopo attenta e globale valutazione fisiatrica nell'ambito di un approccio interdisciplinare.

### Disturbi visivi

**«Mi è capitato a volte di vederci doppio per diversi giorni... non riesco a lavorare, a uscire di casa»**

Le alterazioni visive che si possono manifestare anche come sintomo di esordio nella SM sono di vario tipo. L'acuità visiva può ridursi a causa di una neurite ottica (infiammazione del nervo ottico), ma spesso viene recuperata nel giro di qualche mese. Possono verificarsi poi problemi di visione sdoppiata (diplopia), di solito a carattere transitorio. Questi disturbi sono dovuti alla presenza di lesioni tipiche della SM che vanno a interessare le zone responsabili della vista. Nel caso specifico della neurite ottica le lenti correttive non sono di aiuto, mentre nel caso di diplopia possono essere utili gli occhiali con i prismi.

### Disturbi della sensibilità e dolore

**«Formicolii, punture di spillo alle mani... mi fanno sentire strana, diversa dagli altri»**

Le alterazioni sensitive includono diminuzione delle sensibilità, oppure sensibilità abnormi (parestesie, disestesie) e dolore. Questi sintomi sono frequenti e le manifestazioni invisibili all'osservatore esterno possono essere tali da interferire sulle normali attività



### Disturbi sessuali

**«Quando si sono manifestati i primi problemi nei rapporti sessuali con la mia compagna mi vergognavo, credevo di non poterle più dimostrare quanto la desideravo e la amavo»**

I problemi relativi alla sessualità sono frequenti sia nell'uomo sia nella donna con SM. Possono avere cause organiche, legate a un'alterata conduzione degli impulsi nervosi a livello dei centri che controllano la funzione degli organi sessuali, oppure cause legate a un altro sintomo della SM (fatica, spasmi alle gambe, disturbi urinari). O, ancora, possono dipendere da effetti psicologici come lo stress e altri problemi emotivi. Purtroppo questo tipo di disturbi viene spesso messo in secondo piano, come se fosse un problema di minore importanza, anzi di solito si evita di parlarne. Eppure si tratta di una componente importante della qualità di vita, e oggi i disturbi sessuali si possono affrontare e gestire per avere comunque un'attività sessuale intensa e soddisfacente. A seconda delle cause, potrà essere utilizzato un trattamento prevalentemente farmacologico, o potrà essere necessario un intervento di tipo riabilitativo o psicologico sull'individuo o sulla coppia. In questo caso, come nel caso di molti altri sintomi, si tratta di un disturbo che, se trattato in ottica interdisciplinare, può essere affrontato e gestito al meglio: molte persone con SM hanno un'attività sessuale appagante.

### Disfunzioni sfinteriche

**«Sono ansioso e nervoso quando devo uscire di casa, anche per poco tempo, perché ho problemi vescicali, che sono imprevedibili»**

I disturbi vescicali e intestinali hanno spesso come conseguenza



## Non solo sintomi: attenzione ai segni del corpo

I sintomi della sclerosi multipla possono variare da persona a persona. Ma in uno stesso individuo possono modificarsi anche nel tempo: alcuni si ripetono in maniera più frequente, in particolare all'esordio. Tra questi, i più ricorrenti sono i disturbi visivi e delle sensibilità, la fatica e la debolezza. I sintomi possono presentarsi singolarmente o simultaneamente, senza un criterio prestabilito. Se non opportunamente riconosciuti, possono creare ansie e timori e condurre ad accertamenti non necessari. Nello stesso tempo, non è raro che la persona con SM e chi vive con lei attribuiscono ogni piccolo disturbo organico alla malattia, anche quando non è in realtà associato alla SM. Sono essenziali perciò una corretta interpretazione dei sintomi, una buona relazione medico-paziente, nonché la programmazione di regolari visite neurologiche di controllo.



dio oppure condizionare la vita delle persone, aggravando anche altri sintomi tipici della SM, come la spasticità o le disfunzioni vescicali. Per questi motivi è importante alleviare o meglio prevenire i disturbi intestinali. Una buona funzione dell'intestino può essere mantenuta con un'assunzione adeguata di liquidi (circa un litro e mezzo al giorno) e di fibre (cereali, pane integrale, grano, verdura e frutta). Altrettanto importante è la riabilitazione del pavimento pelvico e mantenere un buon livello di attività fisica quotidiana, anche se minima.

### Disturbi cognitivi

«Dovevo incontrare mia moglie al ristorante ma ho dimenticato l'appuntamento e sono tornato a casa. Mia moglie adesso dice che non la amo più»

Pur essendo fra i sintomi che preoccupano di più, quelli cognitivi sono anche meno comuni nelle persone con SM. Molte ricerche hanno dimostrato che i disturbi cognitivi rilevanti sono rari e riguardano non più del 10% dei casi, mentre i problemi lievi possono invece interessare fino al 50% delle persone con SM. In questi casi per prima cosa bisogna verificare che i sintomi non siano conseguenza di uno stato depressivo o della fatica, e che non siano legati all'assunzione di farmaci. I disturbi cognitivi nella SM non sono necessariamente correlati all'età, né agli anni trascorsi dall'esordio della malattia, né alla gravità della disabilità fisica. Possono anzi essere presenti anche nella fase precoce della SM. Le aree più frequentemente interessate sono la memoria, l'attenzione e la ve-

un'importante limitazione delle attività sociali. I disturbi vescicali più frequenti sono l'urgenza minzionale (minzione imperiosa), l'aumentata frequenza delle minzioni, la difficoltà a iniziare a urinare (esitazione), la nicturia (aumentata frequenza notturna delle minzioni), l'incontinenza urinaria e la ritenzione (sensazione di incompleto svuotamento e uso degli addominali per urinare). Questo tipo di disturbi può portare a ridurre i contatti sociali, l'attività sessuale e le frequentazioni di luoghi pubblici, persino dei posti di lavoro. Pertanto è importante parlarne con il medico di fiducia che potrà chiedere una consulenza specialistica urologica in modo da ottenere una corretta gestione e quindi un miglioramento della qualità di vita. Il trattamento prevede terapie farmacologiche, riabilitazione

del pavimento pelvico, alcune modifiche nello stile di vita (per esempio mantenere un'adeguata assunzione di liquidi, da concentrarsi in 3-4 volte al giorno, non alla sera, e ridurre il consumo di caffè, tè, cola perché diuretici). Alle persone che hanno problemi di ritenzione è consigliata inoltre la cateterizzazione intermittente, utile sia a prevenire le complicanze, sia a migliorare l'elasticità della vescica.

I disturbi intestinali più frequenti sono la stitichezza e la difficoltà a defecare, che si verificano per diminuita motilità intestinale, diminuita mobilità della persona, scarsa assunzione di liquidi e per incoordinazione dell'atto della defecazione (dovuta a deficit neurologico nei muscoli coinvolti), e l'incontinenza. I disturbi intestinali possono generare semplice fasti-



locità dei processi di elaborazione delle informazioni: spesso i problemi si limitano a disturbi isolati di una di queste funzioni. La maggior parte delle persone con SM è in grado di ricordare o di accumulare informazioni in maniera efficace, ma può trovare difficile ricordarle velocemente e in maniera adeguata. Al momento non sono disponibili farmaci specifici ma esistono numerose strategie per limitare o superare i disturbi cognitivi nella .

### Disturbi dell'umore

«Spesso mi capita di piangere per delle sciocchezze... di desiderare la compagnia di qualcuno ma al tempo stesso di esserne infastidita... evito di uscire, di frequentare posti molto affollati»

La depressione è una condizione clinica seria che allontana la per-

sona dalle attività abituali e può avere gravi implicazioni se non è riconosciuta e trattata: almeno il 50% delle persone con sclerosi multipla può soffrire di depressione durante la propria vita. Può accadere che la depressione non sia riconosciuta prontamente, anche perché alcuni sintomi possono essere confusi con quelli della SM, per questo ha un ruolo fondamentale la corretta informazione sui possibili segnali di allarme. Per parlare di depressione è necessario che sintomi come la mancanza di fiducia, la disperazione, la perdita di interesse in attività che erano solitamente fonte di piacere (compresa l'attività sessuale), i cambiamenti di peso o nel modo di mangiare, i disturbi del sonno, il senso di inutilità, la difficoltà di concentrazione e altri vaghi sintomi orga-

nici (che non trovano apparente spiegazione medica) si manifestino in contemporanea in un certo numero e per un periodo di tempo sufficientemente lungo.

L'ansia è un'emozione sgradevole associata a una sensazione di pericolo imminente, che richiede l'attivazione di risorse fisiche e mentali. Si può distinguere tra uno stato d'ansia normale e uno più grave: il medico dovrà verificare se la reazione ansiosa manifesta è una risposta a un pericolo reale, se ha un'intensità proporzionata all'entità del pericolo e se scompare quando il pericolo cessa. I disturbi d'ansia nelle persone con SM sono frequenti soprattutto nelle fasi di esordio della malattia, quando è maggiore l'incertezza riguardo la sua evoluzione e l'incidenza sulla propria vita. ◆

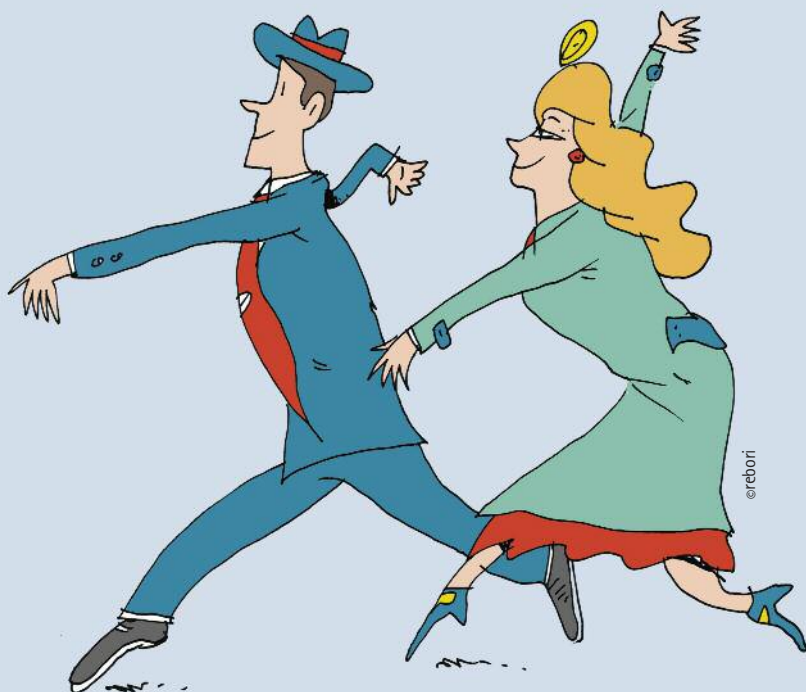
# Gestire la SM: una sfida da vincere insieme

Fare i conti tutti i giorni con la malattia: un compito che le persone con SM, i familiari e gli operatori devono affrontare insieme. È la strada indicata da AISM e FISM



**U**na buona qualità di vita per le persone con SM. È questo uno degli obiettivi principali dell'AISM e della sua Fondazione che, da sempre, intervengono nel campo della ricerca scientifica finanziando progetti mirati, agendo per affermare e accrescere i diritti sociali delle persone con SM e realizzando e diffondendo un'informazione sicura, ag-

giornata e capillare. Riconoscere e gestire i sintomi invisibili è una parte importante nel complesso compito della gestione della SM e delle conseguenze che la malattia ha sulla vita quotidiana della persona e di chi le è accanto. Un tema all'ordine del giorno, quindi, sia per i diretti interessati che per gli operatori. Non è un caso quindi che AISM e FISM abbiano fatto dell'approccio in-



terdisciplinare la chiave di ogni azione e progettualità nell'ambito sociale e sanitario.

La maggior parte dei sintomi può essere affrontata e trattata con successo attraverso terapie farmacologiche specifiche (trattamenti sintomatici) e terapie non farmacologiche, tra cui la riabilitazione riveste un ruolo fondamentale, ma è convinzione di AISM che, in qualsiasi trattamento, siano importanti tanto la risposta clinica del sintomo quanto la condizione della persona dal punto di vista psicologico e sociale. L'équipe interdisciplinare, dove diverse figure professionali integrano le rispettive competenze, si confrontano ed elaborano un progetto globale di intervento insieme alla persona con SM e alla sua famiglia, è una condizione fondamentale per continuare a realizzare le proprie aspettative di qualità di vita.

Per prima cosa, però, è necessario imparare a riconoscere i sintomi. Da anni l'Associazione si è data il compito di garantire la sicurezza delle informazioni mediche e scientifiche, puntando all'approfondimento, con termini per tutti comprensibili, di specifici aspetti della

malattia e dei suoi trattamenti. Ma non basta che la persona con SM accresca le proprie conoscenze, e quindi la consapevolezza di cosa significhi affrontare questa "nuova" situazione di vita (o diversa, se si pensa a chi vive da anni con una diagnosi di SM). Chi ne condivide la quotidianità, in famiglia come sul lavoro o nel tempo libero, e chi può anche determinare il suo diritto a godere dei benefici economici, piuttosto che sociali e lavorativi previsti dalla legge, deve condividere altrettanta consapevolezza. Ecco l'innovazione introdotta da AISM e FISM: un impegno costante anche nei confronti di chi vive accanto a una persona con SM. Una strategia di ascolto, coinvolgimento, informazione e formazione per i neo diagnosticati, i giovani, le famiglie e ora, più recentemente, le donne e le coppie che vivono con la SM, perché direttamente o indirettamente interessati. Per esplorare insieme i problemi pratici e relazio-

nali, ma anche per trovare le soluzioni più ricche e innovative, le più idonee, insomma, proprio perché raggiunte insieme.

Si tratta del resto dello stesso sguardo innovativo con cui l'Associazione si rivolge agli operatori socio-sanitari, per i quali già nel 2003 crea la SISM, Società infermieri sclerosi multipla, nata per formare la nuova figura degli infermieri dedicati alla SM. Nel 2008 la Società pubblica «Sméquipe», la prima rivista realizzata con e per tutte le figure dell'équipe interdisciplinare, e oggi prosegue nel percorso altrettanto innovativo di creare una rete di psicologi specializzati su tutto il territorio. Gli esempi potrebbero continuare, ma è d'obbligo citarne uno, rilevante sia per la sua ricaduta sulla qualità di vita della persona con SM, sia per le modalità (ancora una volta innovative) di collaborazione e sinergia concretizzatesi con le Istituzioni sanitarie e sociali: la pubblicazione nel 2008 della «Guida alla valutazione medico-legale nella SM» e la connessa «Guida per neurologi» (vedi SM Italia n. 6/2008 pag. 19). Si tratta del primo progetto in questo senso – prototipo di una certificazione neurologica il più possibile completa, sottolineando tutti i sintomi invisibili spesso altamente invalidanti ma altrettanto difficili da dimostrare – mirato a garantire quanto più possibile una corretta certificazione della disabilità e quindi i conseguenti benefici di legge. Un nodo cruciale, perché, per una miglior qualità di vita, è imprescindibile il riconoscimento del reale impatto della SM. ♦

**Tutte le informazioni sulle iniziative AISM verso la persona con SM e gli operatori sanitari e sociali sono reperibili sul sito [www.aism.it].**





# Cellule staminali neurali: riparano il danno?

Buoni risultati dallo studio FISM: le staminali neurali potrebbero servire a riparare i danni causati dalle infiammazioni sul sistema nervoso centrale \_ Grazia Rocca

**F**a un passo avanti la ricerca sulle cellule staminali. Sono stati pubblicati sul numero di maggio della rivista americana «Annals of Neurology» i risultati di uno studio finanziato dalla FISM, condotto sui modelli animali di SM per chiarire gli effetti dell'utilizzo delle cellule staminali neurali come agenti terapeutici. La ricerca, coordinata dal dottor Stefano Pluchino e dal dottor Gianvito Martino dell'Istituto di neurologia sperimentale dell'Istituto San Raffaele di Milano, ha analizzato gli effetti di cellule precursori staminali neuronali (neural stem/precursor cells, in breve NPCs) umane, quando iniettate endovena oppure per via intratecale (tramite puntura lombare) in scimmie marmoset con encefalomielite sperimentale autoimmune (ESA), un modello animale di SM più vicino alla SM nell'uomo.

Nelle fasi croniche, dopo un primo periodo di eventi infiammatori demielinizzanti, la SM presenta come caratteristica predominante una de-

generazione progressiva del sistema nervoso centrale (SNC). I farmaci attualmente in uso sono in grado di ridurre l'infiammazione, ma non hanno nessuna attività rigenerativa sui danni che avvengono a carico del SNC. La terapia con cellule staminali potrebbe essere importante per promuovere la riparazione dei danni permanenti. La maggior parte delle terapie con cellule staminali è stata sperimentata su modelli animali di SM (topi con ESA) nei quali la somministrazione per via endovenosa o intraliquorale di NPCs ha mostrato un ruolo neuro protettivo e la capacità di regolare l'attività del sistema immunitario specifico nelle diverse aree del SNC con SM. Il lavoro è stato progettato come studio preclinico per valutare la sicurezza e l'efficacia di una somministrazione sistemica di NPCs umane in primati: le NPCs iniettate sia per via endovenosa sia per via intratecale hanno determinato un miglioramento delle lesioni, un'attenuazione delle disabilità e un aumento della sopravvivenza ad ESA.

Le NPCs hanno inoltre dimostrato di sopravvivere nelle scimmie fino a tre mesi dopo il trapianto e di rimanere essenzialmente localizzate in aree limitrofe ai vasi del sistema nervoso centrale e agli organi linfoidi secondari, con modalità molto simili a quelle precedentemente descritte nei roditori. Nonostante siano necessari ulteriori studi, questi risultati scientifici danno indicazioni molto importanti sulla reale fattibilità dell'utilizzo di terapie a base di cellule staminali non ematopoietiche per il trattamento delle SM. Lo studio è stato finanziato da FISM insieme all'Associazione americana sclerosi multipla, ai ministeri italiani della Ricerca e dell'Istruzione, all'Istituto superiore di sanità, a Bmw Italia e Banca agricola popolare di Ragusa. ♦



Nel 2006 è stato finanziato un progetto speciale intitolato «Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali, un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla», che vede coinvolti due gruppi di ricerca. Un gruppo, coordinato dal dottor Gianvito Martino dell'Istituto di neurologia sperimentale del San Raffaele di Milano, si sta occupando delle potenzialità delle cellule staminali neurali nell'ambito della SM. L'altro gruppo, coordinato dal dottor Antonio Uccelli dell'Unità di neuroimmunologia del Dipartimento di neuroscienze, oftalmologia e genetica, Università di Genova, sta concentrando la sua attenzione sulle possibili applicazioni delle cellule staminali mesenchimali nella SM.



## Prendi per mano «Una Mela per la Vita»

Alle 3 mila piazze italiane quest'anno si è aggiunta la mobilitazione on line. Grazie a volontari, testimonial, aziende e associazioni \_ di Davide Gaggi

«**Entra nel movimento. Scegli le mele dell'AISM».** **Gianluca Zambrotta** e **Andrew Howe**, nello spot che abbiamo visto in TV, ce l'avevano chiesto passandosi, con un sorriso, una mela verde: «Il 10 e 11 ottobre fai andare avanti la ricerca. Una Mela per la Vita ti aspetta». E l'invito è stato raccolto: molte persone hanno visitato i punti di solidarietà in più di 3 mila piazze italiane, tanti altri hanno inviato un Sms solidale e infine una catena umana, lunga più di un chilometro, si è formata sul sito [www.aism.it/mela], aggiungendo molti volti a quelli di Zambrotta, Howe, Marco Cocci, Valentina Correani e Carolina Di Domenico. Tutti uniti per dare ancora più velocità alla ricerca scientifica e sostanza ai servizi dell'Associazione per i

giovani con sclerosi multipla. Grazie ai quindicimila volontari AISM attivi nelle piazze sono stati distribuiti più di 315.000 sacchetti di mele, con una raccolta di oltre 2 milioni e 200 mila euro. Il tutto con l'aiuto dell'Associazione nazionale Bersaglieri e, da quest'anno, dell'Associazione nazionale Carabinieri e di quella dei Vigili del Fuoco. Al fianco dell'AISM c'era anche il Gruppo Cariparma-Friuladria che, nei suoi 700 sportelli, ha invitato i propri clienti ad aderire all'iniziativa e raddoppiato i loro contributi, proponendo anche bonifici a «zero spese» per sostenere la FISM (vedi pagina 29). Protagonisti a pieno titolo del movimento della SM anche Saiwa e i suoi dipendenti: l'azienda (vedi SM Italia 4/2009) ha promosso la campagna «Il tuo aiuto vale ore» e i suoi la-



voratori hanno messo a disposizione una giornata di volontariato con l'iniziativa «Insieme per AISM», giunta quest'anno alla terza edizione. Anche i dipendenti di ABB, rinnovando l'esperienza di «Volontari non si nasce, si diventa», hanno partecipato alla diffusione delle mele e ad attività in Sezione o a diretto contatto con le persone con SM. Anche un giovane pilota, Mattia Tarozzi, è sceso in pista al Gran Premio del Mugello personalizzando la sua moto con il logo «Fastforworld». Novità del 2009 anche il concorso sul sito web [www.aism.it/mela], che ha messo in palio premi firmati Bottega Verde e Sme-moranda e ha permesso di partecipare all'estrazione finale di una «settimana verde» per due persone a Cortina D'Ampezzo, offerta dall'Hotel Montana, e di un ciondolo in oro a forma di mela realizzato a mano dall'orafo Aldo Rossano. Come da tradizione consolidata, la Presidenza della Repubblica ha concesso il proprio Alto Patrocinio all'iniziativa. ♦

### Tutti i partner delle Mele

Un ringraziamento a Unaproa, Unione nazionale produttori ortofrutta, promotrice dell'iniziativa, ad Age Control per il controllo di qualità, a DB Schenker per la collaborazione e a Ipermercati Bennet, Supermercati Pam, Ipermercati Panorama e Iper la Grande I, che hanno ospitato i volontari AISM nei propri punti vendita. Prezioso il sostegno di Tim, Vodafone, Wind, 3 e Telecom Italia per l'Sms solidale e i messaggi da telefono fisso. Pubblicità Progresso ha offerto il patrocinio alla campagna di comunicazione. Grazie a Mediafriends per gli spazi di campagna sociale messi a disposizione su reti Mediaset (40 passaggi). Con Sky, Music Box e Sportitalia sono state 306 televisioni le televisioni che hanno trasmesso lo spot. 510 le radio, tra cui Radio DeeJay, Rds, il Gruppo Finelco e Radio 101, che hanno concesso gratuitamente i propri spazi. Tramite il supporto di concessionarie di pubblicità come Rcs sono state pubblicate 67 pagine di annunci su quotidiani e periodici.

## Straordinariamente TENACE

Si sono incontrati a settembre alla Casa vacanze «I Girasoli» i giovani volontari AISM per i «Volontariato days»: tre giorni di formazione, all'insegna del divertimento \_ di Giuseppe Gazzola

**L**'AISM è un'Associazione in movimento. O, ancora meglio, è un'Associazione-movimento. Impegnata a trovare forme sempre nuove di aggregazione delle persone. A mettere in campo modi innovativi per costruire appartenenza e far percepire a tutti di essere parti di un solo insieme. Parti che unite raggiungono il proprio scopo.

È questo lo spirito che ha animato i tre giorni (dal 25 al 27 settembre) del «Volontariato Days». Un'esperienza nuova nel titolo, nella forma, nei contenuti. Tre giornate di formazione che, per la prima volta in AISM, hanno coinvolto insieme dipendenti, volontari nuovi e volontari «storici», chi alla prima esperienza in AISM e chi appena eletto a ricoprire cariche associative. Nell'ideale cornice della Casa vacanze «I Girasoli» di Lucignano si sono ritrovati 166 volontari provenienti da 52 Sezioni di tutta Italia, insieme a 40 formatori, gli operatori della Sede Nazionale. L'AISM ha fortemente voluto realizzare l'esperienza unica dei «Volontariato Days» perché la storia dell'Associazione insegna che le persone con SM hanno bisogno di incontrare volontari «straordinariamente tenaci», che sanno impegnarsi a fondo. Volontari



ri di qualità, insomma, appassionati e competenti a un tempo. Per questo l'Associazione non li abbandona a se stessi, non li lascia soli in balia di situazioni complesse. Invece si mette al loro fianco, offrendo sostegno e formazione. E lo fa soprattutto con i giovani, che sono il futuro: li cerca, li ascolta, impara a parlare i loro linguaggi, cerca di aderire alle forme con cui vivono il proprio volontariato. Per incontrarli è pronta a essere continuamente in evoluzione. Da qui l'idea, pienamente riuscita, dei «Volontariato Days» come un momento di formazione «giovane», capace insieme di

coinvolgere e divertire. Di parlare e di far parlare. Di essere trascinante per tutti, giovani e meno giovani. Cosa è successo, dunque, ai «Volontariato Days»? È accaduto che si è fatto sul serio, ma... è sembrato di essere al cinema. Sui titoli di film famosi, infatti, si sono cadenzati sei percorsi formativi, ognuno della durata di tre ore, replicati per tre volte così da consentire un'ampia libertà di partecipazione. Sei percorsi densi e agili insieme. «Non per soldi, ma per denaro», recitava uno dei titoli: una formazione interattiva per scoprire come sviluppare in Sezione un piano strategico per la raccolta fondi. Per imparare come si allestisce un punto di solidarietà capace di attirare l'attenzione. O, ancora, «Prima Pagina», per cimentarsi di persona con le regole base della comunicazione, tra comunicati stampa, testi web e articoli di rivista da preparare per promuovere la propria presenza nel territorio. E per chi aveva l'urgenza di implementare la rete dei volontari c'era «Ti presento i miei», una proposta che prometteva di essere infallibile: «Ne convinciamo uno su uno». È essenziale infatti, anche in Sezione, essere capaci di scegliere e, soprattutto, di prendersi cura di coloro che diventano risorse per le perso-





ne con SM. I responsabili associativi appena eletti hanno avuto a disposizione una «full immersion» su tutto ciò che bisogna sapere per gestire una Sezione: pianificazione, privacy, sicurezza, bilancio d'esercizio, adempimenti necessari. Per mettere a fuoco come si costruiscono interventi a 360 gradi per le persone con SM e i loro familiari, c'era un percorso dal titolo emblematico: «Le ali della libertà». Un'occasione per imparare ad affermare i diritti di chi ha la SM e conoscere da vicino la Convenzione Onu sulla disabilità, per dar vita a gruppi di auto-aiuto, per avvicinare tutte le persone con SM realizzando con creatività eventi informativi. «Tutti insieme appassionatamente» si è imparato come gestire al meglio una Sezione cogliendo tutte le opportunità.

Al cinema è stata dedicata anche la serata a tema del sabato, con una cena da Oscar, da «Ratatouille» al dolce di «Chocolat»: fra i partecipanti c'era chi assomigliava al Marlon Brando del Padrino, chi a Sofia Loren, e un gruppo che sembrava uscito direttamente da «Grease». Anche la Presidente Roberta Amadeo è stata al gioco si è

presentata come una novella Harry Potter, con tanto di cicatrice a forma di saetta, occhiali e bacchetta magica, per ricordare che «sono le scelte che facciamo a dimostrare quel che siamo veramente, più delle nostre capacità» (citazione da «La camera dei segreti»). E la scelta del «Volontariamo» è stata palese: formarsi insieme significa riconoscere movimento che sa generare cambiamenti.

Un movimento unico nelle sue differenze: nell'AIMS ci sono i 166 partecipanti dei «Volontariamo Days», ma anche gli oltre 13 mila volontari che da anni hanno una Sezione come punto di riferimento. Gli oltre 13 mila Soci, ma anche le 9.800 persone che solo nell'ultimo anno si sono iscritte al gruppo di Facebook «Per un mondo libero dalla SM» e i 1.500 del gruppo «Fastforworld». E ancora i volontari d'azienda, che dedicano un giorno all'anno all'Associazione e

poi si tengono in contatto tramite Internet. Le persone che partecipano agli incontri formativi organizzati nei territori, gli oltre 200 mila donatori e tutti quelli che ogni anno si incontrano nelle piazze di «Una Mela per la Vita» e della «Gardenia». Ognuno coi propri linguaggi, coi propri stili, col proprio modo di partecipare alla costruzione di un mondo libero dalla SM. Come i giorni di Lucignano hanno dimostrato, l'AIMS ha, e deve avere su scala sempre più ampia, la capacità di aggregare, costruire ponti, infrangere barriere, ascoltare e interpretare esigenze nuove, espresse talora con linguaggi meno noti. Saper ascoltare ogni voce favorendo il dialogo e la contaminazione e facendo circolare i saperi e le scelte: è questa la sfida che l'Associazione ha già iniziato a raccogliere. Grazie ai «Volontariamo Days» e appuntamento ai prossimi anni. ♦

### I partner di «Volontariamo Days»

Un grazie sincero a tutti coloro che hanno reso possibile i «Volontariamo Days»: Ad ovest del cotone S.A.S., Banca di credito cooperativo – Federazione Toscana, Grafiche G7, Lyreco, Leaderform Spa, Tips images, Egl, Networking energies, DB Schenker, Ak, Radif.



Pianeta AISM ▶

## AISM e le famiglie: tre volte più vicini

Il Progetto Famiglia si allarga alle coppie e ai gruppi di auto-aiuto. E nel 2010 spazio a mamme e papà che hanno figli con la SM \_ di Davide Gaggi

Incontri anche per genitori che hanno giovani figli con SM e nuove forme per tutti i caregiver familiari. Sono queste le novità previste per il 2010 per il Progetto Famiglia dell'AISM. Un'iniziativa che continua a crescere, e che già nel 2009 è triplicata. Al consueto appuntamento per genitori con SM e figli, infatti, si sono aggiunti incontri riservati alle sole coppie e giorni di formazione per organizzatori di gruppi di auto-aiuto. Un'esperienza sempre più articolata, il cui valore unico è pienamente percepito dalle famiglie. «Cos'ha di unico l'esperienza vissuta al Progetto Famiglia? Ci ha aperto porte che tenevamo chiuse. Ci ha fatto rispondere a domande che non facevamo neanche a noi stessi. Ma il successo vero è che io e il mio compagno abbiamo dato vita

a una nuova relazione. Un canale che continuiamo a navigare». Così la pensa Colomba Politi, che ha partecipato a uno dei week-end per le coppie. Aprire spazi di incontro per le sole coppie si è rivelato vincente, perché ha risposto a un bisogno autentico: il numero di coppie che ha chiesto di partecipare ha fatto così raddoppiare gli incontri. L'altra novità del 2009 sono gli incontri di formazione finalizzati a costituire gruppi di auto-aiuto. Col supporto di un «facilitatore professionale», le persone con SM e i loro familiari imparano cos'è e come funziona un gruppo di auto-aiuto, cimentandosi in simulazioni pratiche, dove toccano con mano il valore del confronto tra pari. Il terzo percorso del Progetto, consolidato, ha riproposto l'appuntamento per genitori con SM e figli. Sia per i



### Progetto Famiglia: i numeri del 2009

Dal 3 al 6 settembre, nella Casa Vacanze «I Girasoli» di Lucignano (Arezzo), la terza edizione dell'appuntamento per le famiglie ha coinvolto 44 adulti e 30 ragazzi sotto i 16 anni. 30 le coppie che hanno partecipato ai due week-end loro dedicati. 26 persone con SM e loro familiari hanno aderito agli incontri per organizzatori di gruppi di auto-aiuto. Il Progetto Famiglia è sostenuto dalla preziosa partnership di Cariparma. Un incontro per coppie è stato realizzato col contributo di Fondazione Carige.

ragazzi che per i genitori gli incontri con gli specialisti sono serviti ad approfondire tutte le informazioni necessarie. Ma anche i confronti nei gruppi e i momenti di divertimento hanno aiutato a condividere esperienze e a costruire legami. Il dialogo aperto è dunque il propellente dell'intero Progetto, che cresce di anno in anno ascoltando direttamente le famiglie, che hanno chiesto di allargare il sostegno anche ai genitori che hanno figli giovani con SM. Sarà questa, dunque, la novità 2010, per un'Associazione che vive sempre più al fianco delle famiglie. ♦

## A Lucignano crescono i Girasoli

La Casa Vacanze «I Girasoli» di Lucignano continua a crescere. Sono state inaugurate lo scorso 4 settembre, alla presenza del Sindaco Maurizio Seri, le nuove strutture della Casa. Per rispondere al meglio alle crescenti richieste, col supporto fondamentale della Fondazione Monte dei Paschi di Siena che ha donato 1 milione di euro, è stata costruita una nuova ala dell'immobile, con 11 camere tutte accessibili. Esselunga, inoltre, con un contributo di oltre 500 mila euro, ha permesso di realizzare altre 16 nuove camere, di completare la copertura della piscina esistente, costruire e attrezzare una seconda piscina e sistemare nuove aree verdi. Durante la cerimonia di inaugurazione Roberta Amadeo, Presidente Nazionale AISM e Mario Battaglia, Presidente FISM, hanno consegnato ufficialmente una targa di ringraziamento alle due aziende.

non solo profit

# Per le persone, sul territorio AISM e FRIULADRIA **insieme** CRÉDIT AGRICOLE

Un nuovo importante partner per l'Associazione. La Banca sosterrà il «Progetto Famiglia e sclerosi multipla» soprattutto nelle Sezioni di Friuli e Veneto. Ma la collaborazione è già iniziata durante i giorni di «Una Mela per la Vita» \_ di Giuseppe Gazzola

**U**na «Banca di prossimità», che dal 1911 vive con il proprio territorio, tra Friuli e Veneto. Una «Banca progettuale», attiva al fianco delle istituzioni e del mondo associazionistico. In campo sociale, culturale, artistico, sportivo. È l'identikit di Banca FriulAdria, nuovo partner dell'AISM. Lo scorso 13 ottobre Mario Alberto Battaglia, Presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e Angelo Sette, presidente di FriulAdria, hanno siglato l'inizio di una collaborazione pluriennale. Come già la capogruppo Cariparma, con la quale nel 2007 ha dato vita a un nuovo gruppo bancario nazionale, FriulAdria sosterrà nei prossimi anni il «Progetto Famiglia e sclerosi multipla» dell'AISM. Questa nuova scelta strategica del gruppo bancario ha radici antiche, come ha spiegato lo stesso Carlo Corsara: «sostenere il tessuto sociale in cui viviamo rientra da sempre nella mission di FriulAdria». Per dirla con uno slogan, «in FriulAdria tutti sono importanti.

Perché sono le persone a fare la differenza» [[www.friuladria.it](http://www.friuladria.it)]. Infatti, il «Progetto Famiglia e Sclerosi Multipla» che FriulAdria ha iniziato a sostenere, mira ad accompagnare proprio le persone con SM e le loro famiglie verso la conquista di una sempre maggiore autonomia. Che faccia la differenza per la qualità della vita e favorisca l'inclusione sociale in tutti i luoghi in cui le persone con SM vivono quotidianamente. Per questo le iniziative e i servizi che il sostegno di FriulAdria consentirà di attuare avranno una forte valenza territoriale e coinvolgeranno in particolare le Sezioni AISM di Friuli Venezia Giulia e Veneto. Progettualità e concretezza, dunque, connoteranno le realizzazioni che questa nuova partnership genererà. È stato ancora Corsara a indicare questo approccio di fondo: «In coerenza con lo stile pratico che contraddistingue FriulAdria – ha spiegato –, il nostro sarà un grande progetto di solidarietà per un aiuto concreto alle persone». Una via fondamentale per avvicinarsi con-

cretamente a un futuro senza sclerosi multipla è la ricerca scientifica. Sostenerla è determinante. E FriulAdria ha già iniziato a farlo. Insieme a Cariparma, nei giorni di «Una Mela per la Vita» (vedi a pagina 25), ha predisposto nelle proprie filiali punti di informazione sull'AISM e sulla sclerosi multipla. I clienti hanno trovato anche cartoline di invito a recarsi nelle piazze italiane per scegliere in prima persona le mele dell'AISM. Nei giorni dell'iniziativa, inoltre, il gruppo Cariparma-FriulAdria si è impegnato a raddoppiare il contributo offerto da chi presentava la cartolina ritirata in filiale ai punti di solidarietà AISM. La stessa forma di sostegno è prevista a marzo durante i giorni della «Gardenia». Nelle filiali sarà inoltre sempre possibile effettuare bonifici «a zero spese» a sostegno dei progetti associativi. Le persone con SM, insomma, sono diventate a tutto tondo «clienti» di FriulAdria, che insieme all'AISM sta già offrendo con la massima attenzione servizi di alta qualità. ♦

Per approfondimenti su FriulAdria si può consultare il sito web [[www.friuladria.it](http://www.friuladria.it)].

Per gli aggiornamenti in tempo reale sulle iniziative realizzate in partnership con l'Associazione vedi [[www.aism.it](http://www.aism.it)].



## Le mele scatenano la creatività

Grande lavoro delle Sezioni in occasione di «Una Mela per la Vita».

E in Sicilia spazio ai giovani del servizio civile e ai Pionieri della Croce Rossa

### «Una Mela per la Vita» nelle Sezioni

Rosse, per fermare la SM. Gialle e poi verdi, per fare andare più veloce la ricerca. Come semafori speciali, i colori delle mele dell'AIMS sono stati accesi, il 10 e 11 ottobre, dalla vitalità delle Sezioni e dalla creatività dei Gruppi operativi, capaci di mettere in rete un movimento sempre più ampio di persone diverse ma unite nello stesso ideale. Lo raccontano gli esempi che arrivano da tutta Italia.

In provincia di Vibo Valentia, i ragazzi della Scuola calcio di Acquaro hanno giocato «una partita di solidarietà», dando il proprio apporto alla distribuzione delle mele in uno dei 31 punti allestiti. Lo stesso hanno fatto gli anziani del Centro di Polizzi Generosa (Palermo) insieme a docenti e studenti delle scuole della provincia di Agrigento. La Sezione di Cremona, dal canto suo, ha coinvolto nella causa della SM anche il carcere locale: i detenuti e il personale carcerario, oltre ad ospitare all'ingresso il banchetto AISM, hanno scelto di devolvere anche proprie offerte per le mele.

A Vigarano Mainarda (Ferrara) «Una Mela per la Vita» si è trasformata in una festa lunga un giorno. A



Padova, il Coro della sezione «anche io sono musica», composto da persone con SM, volontari e fisioterapisti, si è esibito con successo nella Chiesa di Loreggia. E a Bisceglie (Bari), le mele dell'AIMS sono arrivate anche alla discoteca «Divinae Follie», che le ha promosse nel suo sabato sera. Ad Ascoli, infine, un sacchetto di mele è diventato, per iniziativa del Presidente di Sezione, un regalo simbolico di condivisione con i molti lavoratori che stanno presidiando una grande azienda locale a rischio di chiusura.

### In Sicilia festa per i giovani del servizio civile

C'erano circa 80 ragazzi alla prima Festa regionale del servizio civile AISM, che ha coinvolto per due giorni di riflessione e svago i giovani attualmente al lavoro nelle Sezioni AISM della Sicilia o che, dopo il proprio anno di servizio, sono rimasti legati all'Associazione come volontari. «Insieme per vivere e sentire l'As-

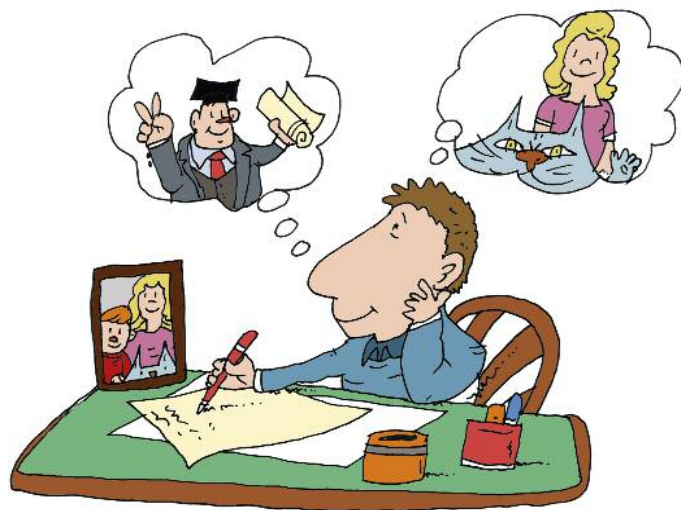
sociazione in modo sempre più intenso» era lo slogan della festa che si è svolta a inizio settembre al Lido Open Sea di Milazzo (Messina). All'iniziativa, organizzata dal Coordinamento regionale, erano presenti anche Angelo La Via, Presidente del Coordinamento e Roberta Amadeo, Presidente Nazionale AISM, che ha commentato: «Insieme abbiamo capito che non basta donare, bisogna donarsi».

### Palermo: i giovani della Croce Rossa al fianco di AISM

Circa 90 giovani Pionieri della Croce Rossa di Palermo collaboreranno con la Sezione AISM per le attività di assistenza e promozione sociale: si presteranno per i servizi alle persone con SM, organizzeranno attività ricreative e culturali, parteciperanno alla raccolta fondi nelle giornate di Mela e Gardenia. Il protocollo che sancisce l'intesa è stato firmato dal Commissario provinciale CRI, Salvatore Cristofalo, dall'Ispettore provinciale dei Pionieri Fabio D'Agostino e dal Presidente della Sezione AISM di Palermo, Giuseppe Messina.

Lasciti: storie di...

# Lasciti AISM: l'appuntamento è per gennaio



Sette giorni con i notai del Consiglio nazionale, per sapere come fare testamento \_ di Daniele Granato

**C**'è un appuntamento da segnare in agenda per tutti quelli che vogliono contribuire a costruire un mondo libero della sclerosi multipla. Dal 25 al 31 gennaio 2010 AISM è impegnata nella sesta Settimana nazionale dei lasciti testamentari. L'Associazione e le sue Sezioni, con il fondamentale supporto del Consiglio nazionale del notariato hanno in programma incontri su tutto il territorio nazionale per rispondere alle domande più comuni sul tema. Gli esperti dell'AISM e i notai del Consiglio nazionale spiegheranno quali sono i modi, i costi e i tempi idonei per definire in libertà il nostro testamento? Ma soprattutto ci faranno capire perché disporre un lascito, anche piccolo, in favore dell'AISM può essere una scelta di grande valore. Durante la

Settimana sarà attivo anche il Numero Verde 800 094 464: basterà una telefonata per contattare direttamente un esperto in materia testamentaria. Per tutti, dunque, ci sarà l'opportunità di rivolgersi a un servizio di consulenza gratuita, grazie al quale trovare la chiave giusta per lasciare una traccia duratura. Per i propri eredi ma anche per i giovani con sclerosi multipla che, come tutti, desiderano una vita piena. Per l'AISM i lasciti testamentari sono una risorsa straordinariamente importante. I 15 lasciti ricevuti nel 2008, ad esempio, insieme a quelli degli anni precedenti, hanno consentito all'Associazione di raccogliere oltre 3 milioni e 600 mila euro. Una cifra consistente, grazie alla quale l'AISM, attraverso la sua Fondazione, ha dato impulso alla ricerca di terapie sem-

pre più efficaci e ha potuto sostenere con le Sezioni e i propri Centri socio-sanitari interventi importanti e spesso decisivi per la qualità della vita delle persone con sclerosi multipla. Lo scorso anno circa 500 cittadini e Soci hanno partecipato agli incontri della Settimana dei lasciti. E altre 200 persone circa hanno telefonato al Numero Verde dedicato. Quest'anno siamo sicuri che la qualità e il numero delle persone coinvolte aumenteranno ancora. Noi stessi, Soci e sostenitori AISM, volontari, persone con SM, possiamo invitare i nostri parenti, amici, conoscenti. Insieme diventiamo un movimento vasto che attraversa questo nostro tempo e contribuisce a costruire una società che sa progettare al meglio il futuro dei propri figli. ♦

## Il Numero Verde 800 094 464 è già attivo

Per scoprire quando e in quali Sezioni AISM si svolgeranno gli incontri con i notai, ma anche per approfondire i temi del fare testamento o per richiedere gratuitamente la «Guida «l'importanza di fare testamento: una scelta libera e di valore» si può contattare fin d'ora il Numero Verde 800 094 464. A partire da gennaio 2010, inoltre, il sito [www.aism.it] dedica ai Lasciti un ampio e nuovo settore. Durante la Settimana nazionale dei lasciti (dal 25 al 31 gennaio 2010), chiamando il Numero Verde si potrà parlare con un notaio pronto a offrire tutte le informazioni utili sulla successione testamentaria.

# Convocazione Assemblea Generale Straordinaria AISM onlus

Ai sensi dell'articolo 21 dello Statuto Associativo, l'Assemblea Generale AISM onlus è convocata in via ordinaria a Roma, presso il Centro Congressi Holiday Inn Rome West sito in Roma, S.S. 1, Via Aurelia, Km 8.400 – venerdì 12 febbraio 2010 alle ore 23.45 in prima convocazione ed in seconda convocazione presso la medesima sede il giorno sabato 13 febbraio 2010 con inizio dei lavori alle ore 11 sino al completamento dell'ordine del giorno, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

**Sabato 13 febbraio 2010 | ore 10.30**

## **Apertura dei lavori**

1. Nomina Segretari Assemblea, Commissione Verifica Poteri, Commissione Scrutinatrice e svolgimento operazioni verifica poteri
2. Bilancio preventivo 2010

**Centro Congressi Holiday Inn Rome West  
S.S. 1, Via Aurelia, Km 8.400, Roma**



# Matteo Schianchi:



«La disabilità? fa parte dell'essere uomini»

È il primo a essersi reso conto che, se messe insieme, le persone con disabilità sarebbero la «terza nazione del mondo». Si intitola così il libro in cui il giovane storico affronta (e smonta) pregiudizi e paure \_ di Giuseppe Gazzola

**C**i incontriamo al bar in piazzetta e, tra un caffè e un aperitivo, parliamo a lungo, finché ci avvolge il buio fresco dell'autunno, di disabilità e del nostro modo di essere uomini, in questo tempo, in questa società. Delle storie e dei progetti che non riguardano solo noi, ma più di 6 milioni di persone in Italia, 650 milioni nel mondo. E che ci tengono inchiodati lì, uno di fronte all'altro, senza badare alla trappola della fretta efficiente che contrae gli spazi e i tempi della relazione. Matteo Schianchi, giovane storico, autore di «La terza nazione del mondo – I disabili tra pregiudizio e realtà» (Feltrinelli, 2009, euro

14,00) è un interlocutore generoso: parlare con lui diventa un'avventura del pensiero. Un incontro che cambia lo sguardo.

**Conosco persone che partono dalle risposte. Perché loro sanno sempre, meglio di te, quello che gli devi dire. O scrivere. Il tuo libro, invece, è pieno di domande, al punto che se uno volesse usarle per intervistarti, non la finirebbe più. Perché per te è così importante iniziare da domande aperte?**

«Porre domande significa iniziare una ricerca e, soprattutto, entrare in relazione. Se ti propongo la problematica della disabilità dentro una relazione, ti interpellò. Non ti

permetto di eluderla e restare indifferente. A partire dalla domanda, cerchiamo insieme di capire come rispondi tu, come rispondo io. È all'interno di relazioni, discussioni e litigate che la nostra conoscenza avanza».

**Sei il primo, a memoria, ad essersi reso conto che, se messe insieme, le persone con disabilità formerebbero la terza nazione del mondo, con 650 milioni di persone. Davvero tante per essere invisibili. Bisogna contarsi per contare?**

«In realtà non sono un amante dei numeri. Però qui mi sembrano essenziali, perché danno la percezione immediata di come la disabi-



lità, in tutte le sue forme, sia una dimensione costitutiva della nostra epoca. Non ci sono mai stati così tanti disabili come oggi. È vero che l'intera popolazione mondiale è costantemente in crescita, grazie alle migliori condizioni di vita. Ma è pure evidente che 50-60 mila persone ogni anno vengono a trovarsi in condizione di disabilità permanente a causa di infortuni sul lavoro, incidenti stradali, conflitti. Anche per la sclerosi multipla si contano in Italia circa 1.800 nuovi casi l'anno. Avere un'immagine della disabilità come una dimensione solo individuale espellerebbe completamente le cause e la percezione sociale della questione».

**Come ci formiamo l'immagine della disabilità? Nel tuo testo parli della categoria del perturbante, citando Freud. Cosa significa?**

«Significa che l'immagine che ciascuno di noi ha della disabilità non è solo una questione di numeri e impatto sociale. C'è, nel nostro

profondo, una sorta di istinto instirpabile che ci porta a non voler avere a che fare con chi è disabile, ad espellerlo dal nostro sguardo. Perché la disabilità ci mette davanti al naso il fatto che tutti possiamo essere imperfetti, scatena la paura di perdere la propria integrità fisica e psichica, l'identità più intima. E, paradossalmente, più aumentano i numeri dei disabili, più crescono anche le paure profonde e i rifiuti. Oggi la disabilità è un super-perturbante».

**Nel tuo testo evidenzi come le persone con disabilità siano soggette al cosiddetto stigma. Invece che riconoscerle come persone e dare valore a ciò che per loro è possibile, lo sguardo altrui si concentra sul limite, sulla mancanza. Ma questo, oggi, non vale potenzialmente per tutti, non solo per chi vive la disabilità?**

«Me l'hanno detto in molti: leggendo il tuo libro mi è sembrato che, per molti tratti, parlasse di me co-

me persona. Non della disabilità. Vuol dire che un successo l'ho ottenuto: collocare la disabilità dentro una antropologia costitutiva, dentro una visione dell'uomo. La disabilità fa parte del nostro essere uomini. È vero: chiunque ha punti deboli e può essere stigmatizzato. In ufficio o per strada. Includere la disabilità nel nostro sguardo, certo, non è la salvezza immediata del mondo, ma è un principio di consapevolezza che rende più vera la vita e i rapporti, con se stessi e con gli altri».

**Psicologia, antropologia, storicità, dimensione sociale. Certo che quella della disabilità è una questione seria, per nulla frivola. Con un filo rosso: la relazione. Nel tuo libro presenti, in modo originale, almeno tre grandi strumenti per la relazione delle persone con disabilità: il corpo, le protesi, il mondo telematico. Vogliamo guardarci dentro?**

«Partiamo dall'ultima dimensione, quella delle relazioni telematiche. Quando d'estate in spiaggia mi tolgo le protesi e resto senza mano e senza gamba sulla mia carrozzina, lo sguardo dell'altro è subito catalizzato dalla disabilità. Fine. Invece Internet mi permette, almeno per un momento, di nascondermi per rivelarmi davvero. Dietro il monitor la prima cosa che l'altro vede non è la mia disabilità. Quel famoso stigma, lo sguardo fisso sulle mie protesi, è messo tra parentesi. Io posso presentarmi come la persona che sono e aprire una relazione normale. Forse non è un caso che, tra i giovani, molte relazioni sentimentali siano nate attraverso la rete: mi piaci tu, mi piace la persona che ho conosciuto prima di aver guardato il suo corpo».

**Anche la tecnologia, costruendo protesi e modificando i corpi, ci cambia lo sguardo sulla disabilità...**

«Sì, la tecnologia è un altro dei grandi paradossi della nostra epoca. Cambia il nostro rapporto con la vita e la morte. Già con l'ecografia entra nel nostro rapporto con il nascere. In parallelo, strumenti costruiti dall'uomo possono ucciderci e lasciare in noi esiti invalidanti permanenti. Ma, grazie alla tecnologia, ciò che nel nostro corpo è stato distrutto o menomato può venire ricostruito o sostituito. E noi possiamo continuare ad uscire, avere relazioni, sentire il sapore della vita. Del resto 'protesi' significa proprio 'tese verso' l'altro».

**E, se tutto può essere ricostruito, cambia l'immagine di irreparabilità che permea la situazione di handicap. Ma non c'è il rischio che, mettendosi tra chi si ricostruisce il seno e chi si risistema le rughe, si contribuisca anche ad alimentare un mito irrealista?**

«Certo, se si utilizza la tecnologia per una rincorsa alla giovinezza perenne si manca l'appuntamento con la propria verità. Il fatto di poter immaginare che ci sia sempre una soluzione a tutto può anche lasciarci sguarniti di fronte a eventi

irreversibili, come la morte, come l'incontro con la disabilità. Però usare la tecnologia permette ai corpi delle persone con disabilità di ricostituire quella relazione, quel protendere al mondo che è essenziale. Se pure il tuo corpo deperisce non significa che non puoi più avere relazione col mondo».

**Per spiegare questa relazione col mondo tu usi anche la categoria della «liminalità»: significa che le persone con disabilità sono sempre sul confine, né troppo dentro né troppo fuori. Una sorta di compito impossibile. Non pensi, però, che i confini siano anche zone dove, ciascuno fuori dai propri territori, si possono sperimentare scambi liberi e alla pari tra diversi?**

«È una visione interessante, a patto che stare sul confine sia una scelta libera. Dobbiamo poter scegliere tutti e due di metterci sul confine. Io, riuscendo a smetterla di sentirmi una persona inferiore e di recriminare sul mio stato, capace di giocarmi pienamente quello che sono. E tu disposto a non sentirti superiore, ad andare fino in fondo in un rapporto che non sai bene dove andrà a finire. Allora sì. Altrimenti lasciarci mettere sui confini della vita sociale significherebbe continuare di

fatto a essere marginali, magari consentendo agli altri di sentirsi buoni perché un angolino, pur in disparte, ce l'hanno riservato».

**Ascoltandoti, sembra che il cammino dell'integrazione sia ancora lungo. Come ci si arriva?**

«Per l'integrazione serve che la gente cambi lo sguardo, che includa la disabilità nel proprio normale immaginario psichico. Occorre una nuova antropologia. Ci vogliono ricerche e tecnologie sempre più adeguate. E sono necessarie politiche sociali che cambino la visione che abbiamo di noi stessi. Nelle filosofie dello stato sociale odierno spesso non è inclusa l'idea che la persona con disabilità sia completamente e insuperabilmente un soggetto, che deve avere a disposizione tutto ciò che gli è necessario. La via per l'inclusione reale è oggi la Convenzione ONU. Ma non ci basta sentir dire che è stata ratificata. Deve essere applicata. E noi persone con disabilità dobbiamo per prime assumere un ruolo attivo, uscire dalla logica subalterna della rincorsa alla beneficenza di stato e iniziare a considerarci totalmente individui e cittadini, portatori, come tutti, di valori e diritti».



### Chi è Matteo Schianchi

Matteo Schianchi (nato a Milano nel 1972), laureato in storia contemporanea, studia storia sociale della disabilità all'École des hautes études en sciences sociales di Parigi. Svolge attività di ricerca storica e lavora come traduttore di saggistica. Oltre a «La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà» (Feltrinelli, 2009, 14 euro), ha scritto e curato saggi, volumi e mostre documentarie sulla storia della città di Lodi e del Lodigiano. Ha partecipato con la nazionale italiana di sport disabili a Europei e Mondiali di nuoto.



## Stretching davanti alla tv

Un'attività fisica particolarmente indicata come terapia complementare alla riabilitazione.

Ora si potrà provarla direttamente da casa, seguendo le indicazioni di una fisioterapista esperta, grazie alle video-lezioni realizzate da AISM \_ di Davide Gaggi

**F**are stretching direttamente da casa, seguendo le indicazioni pratiche di una fisioterapista esperta. Da oggi è possibile con il nuovo dvd realizzato dall'AISM «Stretching e sclerosi multipla». Le persone con SM che hanno una lieve disabilità potranno eseguire gli esercizi di una vera e propria lezione della durata di circa 30 minuti. E ripeterli ogni volta che lo desidereranno, scegliendo il momento per loro più adatto. Cos'è propriamente lo stretching e a cosa serve per chi ha la SM? Il termine inglese, come spiega il medico fisiatra che introduce il video, significa «allungamento» o «stiramento». Lo stretching, infatti, utilizzato comunemente nella pratica sportiva, consiste in un insieme di esercizi di allungamento muscolare

che coinvolgono anche tendini, ossa e articolazioni. Recenti studi scientifici sembrano indicare lo stretching come un'efficace terapia complementare nel trattamento riabilitativo. Integrando le terapie della medicina ufficiale, infatti, questa attività fisica consente alle persone con SM di gestire meglio alcuni sintomi a volte difficili da sopportare. In particolare fare stretching permette di prevenire la perdita della capacità di muovere un arto in modo completo, migliora la funzionalità cardiaca e respiratoria, garantisce una migliore qualità e sicurezza nei movimenti. Gli esercizi, inoltre, sono particolarmente indicati per contrastare l'eccessiva contrazione della muscolatura, ossia la spasticità. In questo caso l'efficacia è dimostrata quando i singoli esercizi di allungamento sono eseguiti in maniera prolungata (20 minuti), con posture particolari e vengono ripetuti più volte al giorno. Prima di cimentarsi, in

ogni caso, è opportuno consultare il proprio medico fisiatra e verificare di non avere controindicazioni. Poi basterà individuare in casa un ambiente confortevole, non troppo caldo, e procurarsi un materassino. Meglio indossare abiti comodi, che permettano di raggiungere le posizioni richieste senza costrizioni. A questo punto si può inserire il dvd nel lettore e... seguire le istruzioni della fisioterapista. Per fare stretching è importante trovare la giusta concentrazione mentale, respirare profondamente ed eseguire i movimenti in modo molto lento. Fondamentale è anche la gradualità: meglio evitare di raggiungere la soglia del dolore, anche perché lo stretching è una tecnica di rilassamento e non deve «far male». Esercizio dopo esercizio, si potrà raggiungere direttamente da casa propria quel benessere fisico e psichico che dà qualità alla vita di ogni giorno. Provare per credere. ♦



## Dietro le quinte del dvd

Il dvd 'Stretching e sclerosi multipla' è stato realizzato nell'ambito del Progetto Famiglia, che l'AISM realizza con il sostegno di Cariparma. Hanno contribuito il dottor Giampaolo Brichetto, fisiatra del Servizio Riabilitazione AISM Liguria di Genova e la fisioterapista Sara Rinaldi, che opera nello stesso Servizio. Il video sarà disponibile da gennaio 2010. Lo si potrà richiedere scrivendo a [biblioteca@aism.it](mailto:biblioteca@aism.it) o telefonando al numero **010/2713299**.

# Cultura e tempo libero

a cura di Chiara Rossi



## Un «Bacio» da Vienna

**R**omantica, natalizia, in una parola magica. Vienna custodisce alcuni dei tesori più preziosi d'Europa, a partire da «Il Bacio», il dipinto di Gustav Klimt preso in prestito da milioni di innamorati. L'opera è ospitata dal Belvedere, una delle residenze principesche più belle d'Europa, che da solo vale un viaggio nella capitale austriaca. I due settecenteschi palazzi che lo compongono, voluti dal principe Eugenio di Savoia, sono oggi sede della Galleria dell'arte che ospita la collezione di opere di Gustav Klimt e Oskar Kokoschka più grande del mondo. Destinato ad entrare inesorabilmente nell'immaginario collettivo, grazie alla forza ipnotica che scaturisce dai due volti degli amanti, «Il Bacio» sta al Belvedere, come «La Gioconda» sta al Louvre. Ma tutta Vienna vanta un patrimonio artistico di primo livello: l'imponente castello di Schönbrunn (da «schoner brunner», ossia «bella fonte»), per esempio, che, nato come casino di caccia per lo svago dei sovrani asburgici, col tempo divenne testimonianza del loro potere: lo Scalone Azzurro e la Sala di Noce lasciano davvero senza fiato. E ancora: se il Duomo di Santo Stefano è il simbolo religioso di Vienna, la ruota panoramica del Prater è il suo simbolo più «paganico»: il Prater, è uno dei luoghi in cui concedersi un momento di relax. Trecento angeli appesi in soffitta completano la visita, sempre possibile previa prenotazione all'Ente del turismo. ♦

## Verificato per voi

Per un soggiorno a Vienna si possono chiedere informazioni all'Ente nazionale austriaco per il turismo (a Milano, tel. 02/58307220) e ad Austria per l'Italia (sempre a Milano, tel. 800821189). Sul web da visitare il sito [\[www.vacanzeinaustria.com\]](http://www.vacanzeinaustria.com). Informazioni (in inglese) sui servizi per turisti con disabilità sul sito [\[www.vien-naby.com/tourist\\_information/disabled\\_travellers.htm\]](http://www.vien-naby.com/tourist_information/disabled_travellers.htm).

**Belvedere Österreichische Galerie:** aperto da martedì a sabato, ore 10-18. Ingresso 9 euro. **Castello di Schönbrunn:** aperto tutti i giorni, anche festivi. Possibilità di noleggiare gratuitamente una sedia a rotelle, contattando il personale all'ingresso principale. Ascensore e bagni accessibili. Ingresso gratuito per le persone disabili, ma non per l'accompagnatore (9,80 euro). Il parco, in inverno, chiude alle 17.30: il trenino per visitarlo (con sollevatore nella parte posteriore) costa 5 euro per l'accompagnatore, 3 per il disabile. **Prater:** aperto tutti i giorni, ore 10-24. Ingresso 7,50 euro. Parcheggio con posti auto riservati.

## Spaghetti o lasagne: la storia è servita

Di Gian Carlo Fusco (1915-1984), giornalista e scrittore, oltre che grande osservatore del costume, ballerino, pugile e militare, la casa editrice Sellerio ha pubblicato diversi volumi: ne segnaliamo qui uno delizioso e divertente, in cui personaggi e aneddoti legati al culto della pasta rivelano che in Italia, in fondo, moltissimi avvenimenti lieti o drammatici che siano... finiscono spesso a tavola. I racconti di «L'Italia al dente» sono quasi tutti ambientati in epoca fascista: la loro singolarità sta nel fatto che si aprono e si chiudono con un piatto di maccheroni, spaghetti o lasagne! Con scrittura naturalmente felice, l'autore, talvolta diretto testimone dell'accaduto, narra storie, come quella delle trenette ai datteri di scoglio, per la delegazione capeggiata dal Ras Tafari, futuro imperatore d'Etiopia. O quella – gustosa, è il caso di dirlo! – dell'iniziazione culinaria (e non solo) di nonna Giuseppina per imparare a cucinare «come San Gennaro comanda» gli spaghetti al dente. E ancora «Il lutto si addice alle zite», racconto ambientato nella sede del Corriere della Sera, con Buzzati, Radius e il critico teatrale Simoni. E infine la storia in cui Fusco stesso, nel corso di una cena al Vittoriale, fu come ipnotizzato, più che dalla vicinanza di D'Annunzio, dai fumanti maccheroni alla chitarra e dal succinto abbigliamento delle sue «clarisse» (cameriere)... Da leggere con umorismo, insomma, cogliendo anche le note condite di ironia.



Gian Carlo Fusco  
**L'Italia al dente**  
Sellerio, pp. 108, euro 8

# A portata di mouse

a cura di Isabella Baroni e Maria Cecilia Averame

## AIMS SUL WEB

### Anche gli internauti amano le mele AISM

La partecipazione alla campagna on line di «Una Mela per la Vita» è stata veramente superiore alle aspettative: quasi 1.300 persone si sono «date la mano» sul sito [www.aism.it/mela] per sostenere la ricerca sulla SM. Il gruppo creato appositamente su Facebook ha ospitato oltre tremila persone, che si sono scambiate più di 140 messaggi. E molti hanno sostenuto l'iniziativa proponendo sul proprio profilo Facebook il testo dell'sms solidale o della catena di solidarietà: anche in rete in molti hanno scelto di dare una mano alla ricerca!



## AIMS è anche su...



<http://delicious.com/sclerosimultipla>



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



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

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

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



## Se la rete fa «movimento»

La solidarietà viaggia anche sul web. Sempre più manifestazioni oggi prevedono anche «web-action», ovvero azioni sul web, dove, attraverso giochi e proposte si cerca di portare l'attenzione sul tema da sostenere. Ci sono ad esempio gli «advertgame» (abbreviazione di «advertising-game», giochi-pubblicità), giochi on line dove il navigatore interagisce, risponde a domande o risolve enigmi e così facendo fissa nella propria mente concetti-chiave, indirizzi, idee o proposte. Si può ricorrere anche alla «Call to action», con richieste come «Registrati alla nostra newsletter!», «Inserisci i tuoi dati per scoprire se hai vinto».

Queste strategie di comunicazione sono state adoperate anche da AISM in occasione di «Una Mela per la Vita». Con richieste come «Partecipa anche tu alla grande catena di solidarietà, dà la mano al tuo vicino!», ad esempio, AISM ha invitato i navigatori a inserire la propria

foto sul web, collegandola a quelle delle altre persone che formano la «catena», con lo scopo di ribadire l'importanza della ricerca e dei servizi per i giovani con sclerosi multipla. L'iniziativa era accompagnata anche da varie esortazioni ad agire (ad esempio «Pubblica sul tuo profilo di Facebook l'indirizzo di Una mela per la vita!», «Trova quattro amici e coinvolgili in questa iniziativa»), e un collegamento con la manifestazione nelle 3 mila piazze italiane.

Grazie a queste web-action, il nome del sito [www.aism.it] resterà chiaro in mente in chi cercherà informazioni sulla SM in futuro. In più si è creato «movimento»: in molti si sono resi disponibili, anche in rete, a diffondere informazioni corrette, sensibilizzare e coinvolgere altre persone, specie giovani, che magari non sapevano cosa fosse la SM, ma che in tal modo hanno avuto un primo contatto con il sito e il mondo dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla. ♦



# CONTROLLO



Depositato presso AIFA in data 24 luglio 2009

Now you know

Vi presentiamo RebiSmart™

RebiSmart™ è l'autoiniettore elettronico da utilizzarsi esclusivamente con cartucce multidose di Interferone beta-1a. Il suo menù interattivo guida nell'esecuzione dell'iniezione, dando maggior autonomia ed indipendenza. RebiSmart™ consente di personalizzare le impostazioni, modificando durata, profondità, velocità e tempo di iniezione. RebiSmart™ è silenzioso, maneggevole, facile da usare e da trasportare, per agevolarti nella somministrazione della terapia. Per maggiori informazioni, rivolgiti al tuo neurologo.

Numero Verde\*  
**800-44.44.22**  
www.rebinfo.it

\*Esclusivamente per assistenza tecnica

MERCK  
SERONO

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
fondazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



# NATALE 2009. UNISCITI AL MOVIMENTO.

Per ogni informazione o chiarimento telefonate allo **010.27.13.264**  
**www.aism.it**

FERMA CON NOI LA SCLEROSI MULTIPLA.



**FASTFORWORLD**  
Più veloci per la ricerca.