

smitalia

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

settembre ottobre 2018



50

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

un mondo
libero dalla SM

periodico
Omologato
Posteitaliane
DCOER0266

ANNO 19 NUMERO 5

Autorizzazione del Tribunale di Genova
n. 46 del 21/12/99 ISSN 1129-8642 Iscrizione ROC 5323

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SM

1 Diritto alla Salute

Tutte le persone con SM hanno diritto a cure adeguate in ogni fase della malattia e ad essere sempre al centro delle scelte di salute che le riguardano: a una diagnosi tempestiva, alla terapia personalizzata con i farmaci innovativi specifici, al sostegno psicologico, alla riabilitazione, alle terapie sintomatiche, al supporto sociale, con un approccio interdisciplinare e risposte integrate sociosanitarie.

2 Diritto alla Ricerca

Tutte le persone con SM hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, innovativa e di eccellenza, orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di progressione e le potenzialità di riparazione del danno, individuare e valutare i possibili trattamenti specifici, con ricadute concrete per una vita di qualità in ogni fase della malattia.

3 Diritto all'Autodeterminazione

Tutte le persone con SM hanno diritto di scegliere liberamente e autonomamente per realizzare il proprio progetto di vita, con garanzia di pari opportunità e eguaglianza sostanziale, sostenute nel diritto alla vita indipendente anche in caso di più gravi limitazioni determinate dalla malattia.

4 Diritto all'Inclusione

Tutte le persone con SM hanno diritto alla piena inclusione in ogni momento e luogo e in condizioni di effettiva equità, superando ogni forma di discriminazione e rimuovendo ogni ostacolo che sia di impedimento, con particolare attenzione alle condizioni di donna con SM, di gravità della malattia, di famiglia coinvolta nella SM.

5 Diritto al Lavoro

Tutte le persone con SM hanno il diritto e il dovere di essere parte attiva della società, con pieno accesso al mondo del lavoro sin da giovani e con il mantenimento dell'occupazione anche al variare delle condizioni determinate dall'evoluzione discontinua della malattia.

6 Diritto all'Informazione

Tutte le persone coinvolte dalla SM hanno diritto in ogni fase di vita e di malattia ad una informazione corretta, chiara, completa e tempestiva sulla sclerosi multipla nel suo complesso, sulle scelte di cura, sulla qualità delle risposte, sui propri diritti e opportunità, per esercitare con consapevolezza il diritto all'autodeterminazione.

7 Diritto alla Partecipazione Attiva

Tutte le persone con SM hanno il diritto ed il dovere di partecipare ai processi decisionali inerenti le politiche e i programmi che le riguardano, sia come singoli che nelle formazioni sociali dove trovano voce ed espressione i bisogni individuali e le aspirazioni collettive.

Sottoscrivi la Carta: insieme, oltre la SM

- Perché i diritti delle persone con SM, nel quadro dei principi e valori affermati nelle Carte fondamentali dei diritti dell'uomo, della persona con disabilità, del paziente, elaborati a livello internazionale, europeo, nazionale, prendano forma e sostanza e si traducano in leggi, politiche, prassi, comportamenti concreti;
- Per sostenere il diritto della persona con SM a perseguire la migliore qualità di vita possibile;
- Per essere parte e sostenere un Movimento in grado di cambiare, giorno dopo giorno, la realtà di chi è coinvolto nella SM;
- Per affermare e rilanciare il diritto ad un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Firma la carta: rappresenta, afferma, tutela il diritto di ogni persona con SM

.....



l'editoriale firmiamo il futuro

Diritto alla salute, diritto alla ricerca, diritto all'autodeterminazione, diritto all'inclusione, diritto al lavoro, diritto all'informazione, diritto alla partecipazione attiva: **la Carta dei Diritti delle persone con Sclerosi**

Multipla. 'Sottoscrivi la carta: insieme oltre la SM. Rappresenta, afferma, tutela il diritto di ogni persona con SM'. **'Persone, ricerca, diritti'. 'Le sfide della Sclerosi Multipla si combattono Insieme'. 'Aism: Insieme una conquista dopo l'altra'. 'Da 50 Anni la SM non ci ferma'.** Siamo ripartiti da lì, anzi siamo ripartiti con la scelta di scrivere ufficialmente la Carta dei Diritti, con la sua diffusione, con la scelta di chiedere la firma, non formale, ma chiedere la scelta di condividere il nostro percorso a chi vuole fare parte del nostro Movimento, il percorso per un mondo libero dalla SM domani, ma soprattutto oggi. Perché oggi ci sono 120 mila italiani che vogliono vivere la loro vita, anche se la SM fa parte della loro vita. Perché un italiano su due (lo dice la DOXA) conosce direttamente una persona con SM: un parente, un amico, un collega, un vicino di casa. Quindi potenzialmente abbiamo 30 milioni di sostenitori. Lo so che parlo di teoria, ma sono concreto nel dire che qualche milione di italiani vuole essere, anzi è, con noi protagonista del cambiamento per la SM in Italia.

Ho scritto all'inizio i diritti, uno alla volta; ho scritto in grassetto tra virgolette le parole dei nostri messaggi sui pieghevoli che diffondiamo nelle iniziative, sul sito, sui social. Non limitatevi a leggerle, pensate al significato, pensate a cosa si

concretizza nella vostra vita con quei diritti, con quelle parole, pensate alle direttrici del nostro essere insieme associazione, alle parole da dire agli altri italiani, a quelli che ci ascoltano e che vogliono affiancarci. Le attività di rappresentanza e affermazione dei diritti si devono fare capillarmente se vogliamo che i problemi si risolvano. Ho già detto altre volte a tutti noi che ciascuno ha un compito, quello di parlare, spiegare agli altri che incontra, in ogni occasione, cosa vogliamo.

Dobbiamo raccontare l'**Agenda della Sclerosi Multipla 2020**, dobbiamo dire, con il **Barometro della SM** di ogni anno quello che abbiamo già ottenuto e quello che resta da fare il prossimo anno.

Dobbiamo poter SMuovere tanti italiani ancora nei prossimi anni e chieder loro di essere la nostra voce, di essere un

movimento che SMuove concittadini e istituzioni, di essere con noi partecipazione attiva, protagonisti responsabili del cambiamento. **E allora vi coinvolgo in una sfida.**

Abbiamo già oltre 60 mila firmatari della Carta dei diritti, **fate firmare adesso a tutti quelli che conoscete e che incontrate la Carta**, mandateci la mail o il foglio firmato e raccogliete anche un indirizzo mail, o se non lo avessero un numero di telefono o l'indirizzo. Mandateci i loro dati, i loro fogli firmati. Li coinvolgeremo tutti nelle attività 'virali' di sensibilizzazione per l'affermazione dei diritti. Siamo tanti, saremo molti di più, il 2019 e il 2020 sono strategici affinché otteniamo le risposte che ancora mancano alla nostra Agenda.



©pietro scarnera

A handwritten signature in black ink, which reads "Mario Alberto Battaglia". The signature is fluid and cursive.

Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

smitalia settembre ottobre 2018

5 *l'altro editoriale*
disabili e diritti, un quadro roseo
(almeno sulla carta)

6 *50!*
speranza senza confini

9 *so young*
e... come empatia

10 *la meglio gioventù*
la legge a disposizione delle persone con sm

11 *la sm al femminile*
costi troppo alti
dietro un sorriso sempre docissimo

12 *inchiesta*
diritti vecchi, diritti nuovi:
a che punto siamo

16 *percorsi di frontiera*
2019, 'adagio tour' di costa crociere
verificato da aism

17 *riabilitazione oggi (e domani)*
consigli per contrastare
la fatica nella sm

18 *caregiver tutti i giorni*
la sabbia sotto ai piedi

19 *diritti*
un'alleanza innovativa

22 *ricerca*
la sclerosi multipla mielocorticale

24 *cinquantavolte grazie*
despar sostiene la ricerca,
con la tradizione del natale

25 *cinquantavolte grazie... lasciti*
un popolo di piccoli, grandi filantropi

26 *intervista a lorella cuccarini*
la bellezza di condividere sogni

gli inserti
da collezionare

19 *la mia agenda... da 50 anni*
advocacy, una vocazione scritta nei geni

29 *dossier*
c'era una volta... la sm bambina



per conoscere meglio
pietro scarnera visita
<http://pietroscarnera.blogspot.it/>



www.aism.it

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Paolo Bandiera, Giampaolo
Brichetto, Michela Bruzzone,
Roberta Caponi, Michela Gaffo,
Paola Lustro, Angela Martino,
Giovanni Martino, Marcella
Mazzoli Michele Messmer
Uccelli, Lisa Orombelli,
Marco Pizzio, Laura Santi,
Davide Solari, Paola Zaratini

**Coordinamento
e progetto editoriale**
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Grafica e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato
Alice Abbate, Benedetta
Aledda, Cinzia Bettolini,
Elena Bocerani, Eleonora Boni,
Antonella Borgese, Giampaolo
Brichetto, Stefano Caredda,
Giorgia Franzone, Giuseppe
Gazzola, Daniele Granato,
Annalisa Marotta, Stefano
Massoli, Laura Pasotti, Cristina
Pusateri, Laura Santi, Andrea
Scaffai, Anna Zaghi

Consulenza editoriale
Agenda www.agendatnet.it

Stampa
Ditta Lang Srl, Genova

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

Direzione e redazione
Sede Nazionale AISM
Via Operai 40, 16149 Genova
Tel. 010.27131,
Fax 010.2713205
redazione@aism.it
©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
Via Cavour, 179
00184 Roma

Presidente Nazionale AISM
Angela Martino

Presidente FISM
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia
novembre 2018
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

Contiene inserti redazionali

Il contenuto degli articoli
firmati è di piena responsabilità
degli autori. I siti web segnalati
sono visionati dalla Redazione
prima della stampa. AISM
declina ogni responsabilità
su successivi cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie
anche se non pubblicati, non si
restituiscono. L'informazione
fornita da AISM non
rappresenta raccomandazione
o prescrizione terapeutica. Per
il consiglio specifico consultate
il Vostro medico.





l'altro editoriale disabili e diritti, un quadro roseo (almeno sulla carta)

Sulla carta il quadro non è mai stato così roseo. Almeno in Europa, la vita delle persone con disabilità è oggi circondata di un'attenzione e di un rispetto che è difficile ritrovare nelle epoche passate. Non che i secoli che abbiamo alle spalle debbano tutti essere etichettati come bui, ma è indubbio che il livello di consapevolezza riguardo ai diritti e alla dignità insita in ogni persona umana abbia fatto passi da gigante soprattutto negli ultimi decenni. Così, senza voler necessariamente dar credito a quanti disegnano con l'avanzare degli anni un inarrestabile e quasi inevitabile progresso umano e civile (che, ammesso che ci sia, è assai difficile da scorgere), resta certo che alle nostre latitudini lo spazio pubblico

ha raggiunto una maturazione per molti versi sorprendente. Il primo (e finora unico) grande trattato sui diritti umani siglato nel ventunesimo secolo è dedicato proprio alle persone con disabilità e ai loro diritti: la loro presenza viene sempre più avvertita come 'normale', con pezzi di società che si sono ormai liberati dalla visione stereotipante che l'ha fatta da padrona per lungo tempo. Nell'Italia di oggi le persone con disabilità vanno a scuola e lavorano, frequentano cinema e musei, trovano cura e assistenza, praticano sport, viaggiano sempre più frequentemente verso mete sempre più numerose. Vivono la loro vita in autonomia, insomma. E però, in un Paese in cui l'attenzione alla disabilità è sfociata perfino nella decisione di creare un apposito ministero, la realtà delle storie

concrete restituisce sempre più chiaramente il divario fra il possibile e l'effettivo, fra ciò che ci si potrebbe aspettare nella teoria e ciò che si realizza davvero nella pratica. È una fotografia questa che ci rispedisce sulla terra, nella sempre complessa battaglia del vivere quotidiano, nei tanti interrogativi su quale sia la strada che, come singoli ma soprattutto come comunità, va percorsa per giungere a un'effettiva affermazione dei diritti. Ogni tempo ha le sue sfide: questo ne mette davanti almeno due. Passare davvero da un'ottica di assistenza a un'ottica di inclusione. Allargare la platea perché non alcuni, ma tutti, possano godere dei loro diritti. Obiettivi verso i quali occorre remare tutti insieme, per scrivere una pagina davvero nuova.

Stefano Caredda, È direttore di Redattore Sociale, l'agenzia di informazione quotidiana dedicata in particolare ai temi del welfare, del terzo settore, del volontariato e del disagio sociale, dove lavora dal 2006. È responsabile dei contenuti giornalistici del portale SuperAbile, servizio dell'Inail destinato a persone con disabilità.

1968

speranza senza confini

DI ELENA BOCERANI

«**C**ondividendo le storie di ciascuno capiamo di non essere soli. Siamo privilegiati a essere qui. Altri ragazzi stanno attraversando tempi duri nei loro Paesi, magari hanno appena scoperto di avere la SM: devono sapere che noi ci siamo e che quando saranno pronti saremo qui».

Federica Balzani, rappresentante per AISM della European Multiple Sclerosis Platform è una dei tanti giovani che ha partecipato alla MSIF World Conference, la conferenza mondiale delle associazioni SM che si è tenuta a Roma dal 24 al 26 ottobre. Per la prima volta il congresso della Federazione Internazionale SM ha riservato ai giovani una sessione per loro: ragazzi e ragazze impegnati nelle attività delle associazioni di tutto il mondo si sono incontrati a Roma per portare la propria testimonianza, condividere progetti e metodologie. Sono pronti ad assumersi incarichi associativi e di governance, sanno di poter realizzare il cambiamento. Loro sono il futuro delle associazioni.

DALLA RICERCA SULLE FORME PROGRESSIVE...

Parlando di ricerca l'attenzione si è concentrata sulle forme progressive di malattia, che colpiscono un milione di persone in tutto il mondo, 25 mila solo in Italia. La Progressive MS Alliance ha appena stanziato altri 28 milioni di euro per la ricerca, portando a 53 milioni i fondi disponibili al 2025. «Siamo arrivati quasi alla fine della prima fase dell'Alliance – spiega Battaglia – iniziativa di successo in cui noi e le principali associazioni SM del mondo abbiamo messo intorno a un tavolo le menti migliori dei ricercatori e dei clinici, i nostri fondi, e abbiamo riunito anche le aziende farmaceutiche. Uno sforzo comune per arrivare al 2025 a farmaci risolutivi per la forma progressiva della malattia che non ha ancora una terapia».

Per raccontare i passi compiuti dalla ricerca è intervenuto **Giancarlo Comi**, direttore dell'Istituto di Neurologia Sperimentale dell'IRCCS Ospedale San Raffaele e Vice Presidente del Comitato scientifico dell'Alleanza.

©aism

AISM AL CENTRO DELLA SCENA

Ancora una volta in questo cinquantennale AISM è stata sotto i riflettori della scena internazionale: oltre ai tanti giovani il congresso ha accolto anche i rappresentanti 'senior' delle organizzazioni SM, medici e ricercatori da tutto il mondo. «L'Associazione Italiana che quest'anno ha organizzato – dice **Mario A. Battaglia**, Presidente FISM – è una delle più importanti a livello mondiale sia nel finanziamento della ricerca sia nel promuovere tutte quelle attività che sono importanti a livello internazionale» perché, come ha detto la Presidente **Angela Martino**:

Nessuna persona con questa malattia deve sentirsi sola in nessun angolo del mondo





«In passato nella lotta alle forme progressive – spiega – abbiamo ‘sparato’ sui bersagli sbagliati, credendo che fossero gli stessi delle forme recidivanti-remittenti per cui avevamo farmaci che funzionavano. Oggi sappiamo che dobbiamo studiare altri meccanismi, concentrandoci su terapie capaci di penetrare nel sistema nervoso». Fasi molto preliminari della ricerca hanno restituito risultati incoraggianti e qualcuno di questi candidati farmaci potrebbe giungere finalmente alle persone con SM. Parole di ottimismo vengono anche dal professor **Raju Kapoor** dell’University College London Hospitals NHS, National Hospital for Neurology and Neurosurgery di Londra e membro del Comitato scientifico della Progressive MS Alliance. «Le prospettive di avere risultati nel breve e medio termine – dice – non sono mai state migliori. Ma senza la piena comprensione dei meccanismi sulla progressione è impossibile mettere a punto trattamenti adeguati, per questo va potenziata ancora di più la ricerca di base».

... ALL'ACCESSO ALLE CURE PER TUTTI

I rappresentanti delle associazioni si sono confrontati anche sul tema dell’accesso ai trattamenti per la SM ancora molto disomogeneo. «L’accesso alle cure –

commenta la Presidente AISM Angela Martino – sia uguale ovunque nel mondo, perché avere la SM non può significare qualcosa di diverso se si sta in un posto rispetto a un altro». I partecipanti hanno raccontato le proprie esperienze e buone pratiche e hanno evidenziato ciò che ancora non va. «È un argomento complesso – dice **Benjamin Davis** della MS Society of Canada e membro del Gruppo di lavoro internazionale per l’accesso alle terapie dell’MSIF – che coinvolge diversi aspetti dalla multidisciplinarietà, alla gestione dei sintomi, alle risorse del sistema sanitario. Come Federazione Internazionale garantire tutto questo è un nostro obiettivo e per farlo dobbiamo capire gli ostacoli e trovare il modo di superarli». Il Gruppo internazionale di cui fa parte Davis ha anche lavorato a una prima bozza dei farmaci da includere nella lista dei medicinali essenziali dell’Organizzazione mondiale della sanità: attualmente nell’elenco non c’è traccia dei farmaci per la SM e anche i farmaci per le malattie neurologiche sono poco rappresentati. «Potrebbe essere una strategia – spiega – per aumentare non solo la consapevolezza stessa sulla malattia, ma anche per avere un impatto sui sistemi sanitari, per capire quali sono le barriere che separano dall’accesso ai farmaci e per capire come superarle».



AISM RINGRAZIA

Roche Italia per il contributo al Congresso Mondiale della Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla 2018.



MSIF E AISM RINGRAZIANO

Novartis, Merck e Sanofi Genzyme per il loro contributo al Workshop dei Giovani con Sclerosi Multipla, Sessione del Congresso Mondiale della Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla 2018



Al Congresso mondiale, tante voci, tanti paesi, un unico obiettivo



Cindy Zagieboylo USA

Direttore generale della Associazione americana e presidente del consiglio direttivo della Progressive MS Alliance

Sappiamo che cosa desiderano le persone con una forma di SM progressiva. Molti descrivono una cura che termini la progressione, altri invece vorrebbero poter tornare indietro, per altri ancora cura vuol dire impedire che i loro figli possano sviluppare la SM, fare in modo che nel futuro la SM non esista più. Noi viviamo con tutto questo ben chiaro nella mente, focalizzandoci adesso sui trattamenti che possono prevenire, cambiare, fermare il corso della SM.



Alan Thompson UK

Presidente del Comitato scientifico della Progressive MS Alliance

Le persone con una forma progressiva negli ultimi anni si sono sentite terribilmente trascurate. A loro voglio dire che siamo attivi in questo campo, stiamo facendo progressi; non si tratta più di sola speranza per il futuro, ma di progressi reali che porteranno nuove terapie per questa forma di malattia.



Paivi Hamalainen Finlandia

Si sa che un utilizzo attivo delle risorse cognitive può proteggere dai problemi cognitivi, quindi invito ogni persona con SM a prendersi cura delle proprie capacità cognitive, così come delle proprie capacità fisiche. Per cui... siate cognitivamente attivi!



Raju Kapoor UK

Membro del Comitato scientifico della Progressive MS Alliance

Credo siano molti i risultati raggiunti: tangibili e intangibili. Come alleanza abbiamo riunito il mondo della ricerca sulla SM, e non solo le persone che lavorano sulla malattia, ma le persone con SM e abbiamo reso chiaro alle persone con una forma progressiva che non ci siamo dimenticati di loro. Poi abbiamo coordinato e reso reale l'idea di una collaborazione globale. In termini concreti siamo anche riusciti a portare un ampio gruppo a studiare le aree chiave per capire come funziona la progressione e cercare di trovare le terapie adeguate.



Peer Baneke

Direttore generale Federazione internazionale sclerosi multipla, MSIF

La Federazione Internazionale è un movimento di associazioni nazionali, ed è molto importante che abbia una strategia che permetta a tutti di sapere in che direzione lavorare, un piano per un movimento globale. Il nostro obiettivo presente è lavorare sodo affinché le persone in tutto il mondo, ovunque esse siano, possano avere un miglior accesso alle terapie. Ogni Paese ha problemi a questo proposito: i farmaci sono cari, a volte le terapie sono disponibili solo nelle città più grandi, o solo in certi centri neurologici. Negli ultimi due anni abbiamo cercato di lavorare su questo, con un occhio soprattutto ai biosimilari, alla regolamentazione, alla qualità dei farmaci, all'avere il supporto delle Nazioni Unite e dell'Organizzazione Mondiale della Sanità perché i farmaci siano disponibili in ogni Paese del mondo.



Weyman Johnson USA

Presidente della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla

Le Associazioni per la SM nel mondo esistono innanzitutto per cercare di promuovere e finanziare la ricerca, e allo stesso tempo per fornire servizi alle persone con SM, ai loro familiari e amici, per cercare di migliorare la loro qualità di vita. La Federazione Internazionale nacque più di 50 anni fa per far lavorare insieme tutte le organizzazioni nazionali, perché non cercassero di mettersi in competizione l'una con l'altra, ma perché cercassero un fine comune e promuovessero gli interessi delle persone con SM in tutto il mondo.



Nick Rijke

Vice direttore generale Federazione internazionale sclerosi multipla MSIF

Non credo esista una ricetta universale per tutti i Paesi. Il fatto è che le nazioni hanno differenti sistemi sanitari, differenti metodologie di accesso alle medicine, per cui è necessario avere un approccio diverso a seconda del Paese. Per fare la differenza bisogna comprendere le persone, i processi di valutazione. Credo sia importante costruire alleanze in ogni Paese con le organizzazioni professionali, insieme si possono risolvere i problemi. È importante che le persone ricordino che le sfide sono grandi e c'è molto da fare perché le persone possano accedere a quelle medicine che possono fare la differenza.



Graham Mc Reynolds USA

Il ruolo delle Associazioni è molto importante. Nessuno più che le associazioni per la SM riesce a riunire insieme il mondo, risolvere i problemi e le complessità della SM, perché sono costituite da persone con SM, e quindi hanno nella voce la potenza di trascinare altre mani, di raccogliere fondi, spiegare cosa voglia dire vivere con la SM. Abbiamo imparato che quando le associazioni chiamano, il mondo risponde: con sostegno, con aiuti, e con i fondi necessari a portare avanti la ricerca, quella ricerca in grado di fornirci le risposte che ci porteranno un giorno a un mondo libero dalla SM.



Mar Tintoré Spagna

Anni fa si pensava che le persone con SM non potessero gestire la gravidanza, ma molti studi hanno dimostrato che durante la gravidanza la SM rimane generalmente stabile e, anzi, c'è una diminuzione delle ricadute, soprattutto nel terzo trimestre, mentre si verifica un aumento dopo la nascita del bambino. Sono informazioni importanti, che le donne devono avere.

50'

tutte le foto ©aism

so young e... come empatia

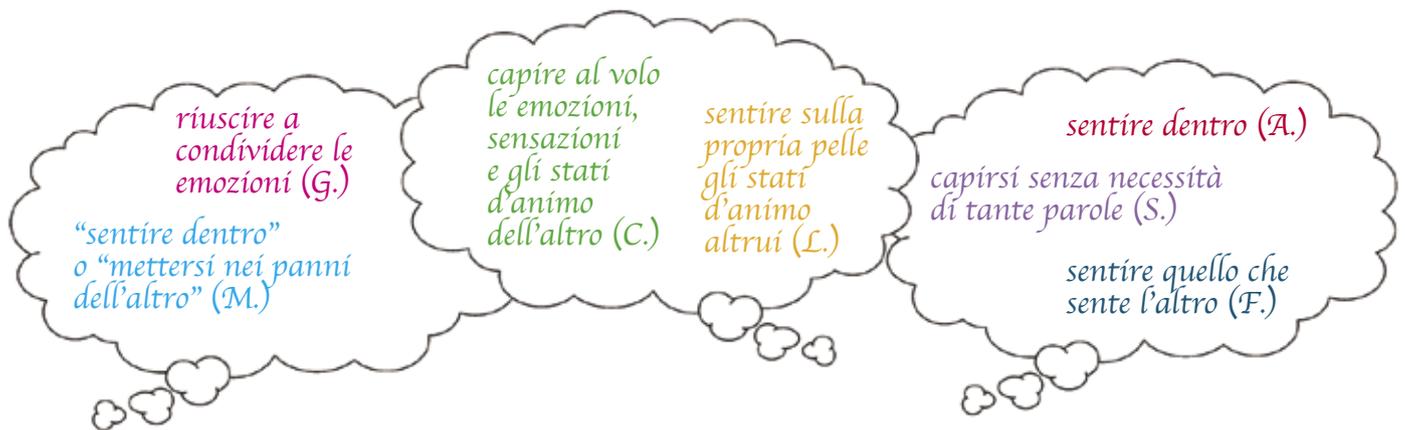
U

ltimamente ne sentiamo parlare spesso, una parola tanto bella quanto abusata, a volte senza conoscerne il vero significato.

Per il dizionario, empatia è... s. f. [comp. del gr. èv "in" e -patia, per calco del ted. *Einführung* (v.)].

In psicologia, in generale, la capacità di comprendere lo stato d'animo e la situazione emotiva di un'altra persona, in modo immediato, prevalentemente senza ricorso alla comunicazione verbale.

La prima volta che l'ho letta quel che più mi ha colpita è proprio l'ultima parte che, in realtà, è quella fondamentale prevalentemente senza ricorso alla comunicazione verbale. Eppure le persone che si definiscono 'empatiche' parlano così tanto. Si è erroneamente convinti che la persona che abbiamo di fronte abbia bisogno del nostro parere, che spesso pronunciamo come fosse una sentenza, come fosse l'unica soluzione giusta e possibile per una data situazione. 'Io al posto tuo farei...'; 'secondo me è giusto così...'; 'sai a me ieri è capitata la stessa cosa'. Empatia non è questo... Ma allora cos'è? Allora faccio una prova e lo chiedo a delle amiche e volontarie AISM: empatia è...



Avrete notato che in ognuna di queste definizioni c'è alla base il 'sentire' le emozioni dell'altro. Nessuna di queste definizioni implica il dare giudizi, consigli, pareri. Perché il più delle volte non è dell'esperienza altrui che abbiamo bisogno, ma di qualcuno che ci dica 'io ci sono e sono qui con te', 'senza ricorso alla comunicazione verbale' come spiega la definizione.

Per me, empatia è...

La domenica pomeriggio al Convegno Giovani 2017. Tempo di saluti. Una ragazza conosciuta il giorno prima si avvicina, mi abbraccia, mi dice 'grazie'. Se ne va. Quel 'grazie' mi riempie il cuore e mi chiedo: 'Ma cosa ho fatto per meritarmelo?' Ci penso: mi rendo conto di non averle raccontato niente della mia esperienza, ma di aver ascoltato la sua, fatta di tante paure e altrettante domande. Non le ho trovato nessuna risposta, ma ho ascoltato e le ho sorriso, e forse tra le tante paure non c'era più quella di essere sola.

Forse il segreto di quel grazie risiede proprio in quel sorriso silente che mi ha regalato, un abbraccio che non dimenticherò mai.

Empatia è prima di tutto ascolto: ascolto dell'altro, delle sue parole e dei suoi silenzi, perché anche i silenzi spesso hanno qualcosa da dirci.

E per te l'empatia cos'è? Prova a raccontarcelo - senza parole - con una foto, un disegno o un video e condividilo sui nostri canali social ufficiali con l'hashtag #smuoviti.

A cura della redazione Young AISM:

Alice Abbate, Cinzia Bettolini, Eleonora Boni, Annalisa Marotta, Andrea Scaffai, Anna Zaghi. In questo numero, firma Eleonora.

la meglio gioventù la legge a disposizione delle persone con sm

Spett.le AISM,

a mia zia è stata recentemente diagnosticata la sclerosi multipla. Sono avvocato, ancora agli inizi della professione, e anche se ho poco tempo libero, vorrei potermi rendere utile contribuendo in qualche modo alle vostre attività.

Alessandro

Caro Alessandro,

grazie per averci scritto, e aver segnalato la tua disponibilità. Come familiare di una persona con SM avrai sicuramente conoscenza delle problematiche della malattia, e come avvocato un bagaglio di conoscenze tale per cui diventano davvero molte le modalità con cui potresti contribuire alle attività di AISM.

La tua consulenza può rivelarsi molto utile, perché sai sono in tanti, tutti i giorni, a contattarci attraverso il Numero Verde o direttamente nelle nostre sedi territoriali, per avere informazioni sui diritti legati al vivere quotidiano con una malattia come la SM.

E su come farli rispettare.

Obiettivo di AISM, in questo campo come in tutti quelli di cui ci occupiamo, è fornire il maggior numero di informazioni possibili, sempre puntando alla consapevolezza delle persone: sin dal momento della diagnosi, le affianchiamo, le rappresentiamo – fino ad arrivare ad azioni di tutela legale quando i loro diritti vengono negati –, ma cerchiamo di favorire la massima autonomia. E supportando il singolo, facciamo in modo che questo si rifletta positivamente su tutta la collettività delle persone con SM.

[Per tutte le informazioni sugli eventi per operatori, vai al sito \[www.aism.it/fismprovider\]\(http://www.aism.it/fismprovider\)](#)

Nell'ambito dell'affermazione dei diritti delle persone con SM, AISM ha anche creato una rete di avvocati che a vario titolo supportano l'Associazione, un gruppo di professionisti che forniscono, in base alla propria disponibilità di tempo e a seconda della propria specializzazione e competenza, un supporto volontario. Naturalmente, per tutti gli avvocati che desiderino attivarsi con noi, viene prevista una formazione costante e specifica sulla SM e i diritti correlati. Ed essere così pronti a mettere a disposizione alcune ore presso le Sezioni provinciali dell'Associazione per fornire informazioni e consulenza legale a favore delle persone con SM e loro familiari, oppure a collaborare con le Sezioni nella realizzazione di convegni informativi locali, o partecipando alla stesura di pubblicazioni associative o pareri legali in materia di diritti (dal lavoro all'accertamento della disabilità, dalla previdenza all'accesso ai farmaci, fino al diritto di famiglia). Il nostro sito dedica diverso spazio alle azioni che svolgiamo per affermare i diritti delle persone con SM e avviare dei programmi per far sì che tali diritti vengano ovunque realmente rispettati – conosci già la Carta dei diritti delle persone con SM, l'Agenda della SM 2020 e il Barometro della SM? -. Per noi, la miglior qualità di vita possibile passa da qui.

*Antonella Borgese,
Assistente sociale
Osservatorio AISM*

Vuoi conoscere per davvero le persone che aiuteresti diventando parte del nostro Movimento AISM?

Puoi iniziare dal blog www.giovanioltrelasm.it, dove tanti tuoi coetanei hanno scelto di raccontarsi e raccontare il quotidiano della malattia. Noi, d'altro canto, pubblicheremo lì le lettere di questa rubrica, perché vengano fatte girare – in spirito social e sociale – e siano di ispirazione a tanti altri giovani che, come te, vogliono dare il loro contributo.

la sm al femminile

costi troppo alti dietro un sorriso sempre dolcissimo

TESTO DI LAURA SANTI

In 22 anni, AISM è stata per me prima un confronto prezioso e poi, con l'arrivo della progressione, un porto sicuro dove approdare, sentirmi meno sola e magari utile, ricevere aiuto.

Se mi avessero detto, quel giorno di 22 anni fa, che sarei 'finita' in carrozzina – uso volutamente il termine 'finire' perché è quello che usavo allora ed è quello che si sente ancora troppo spesso – avrei dato di matto. Ma no, la 'mia' SM è differente, non può andare così. Più che positività la mia era negazione: la negazione di una giovane donna che vive a mille tra amore, sport e giornalismo, si sente dire che ha una forma benigna, scaccia l'ansia con una risonanza all'anno, tanti saluti, e via.

E invece sì, molti anni dopo – e molti sintomi, molte terapie e molte vicissitudini dopo – la mia SM è diventata progressiva. Rivedo le mie paure dei primi anni – paure terribili, quelle di chi ha un brutto spauracchio davanti... Terribili, anche perché astratte – e mi dico eccomi, alla fine in carrozzina ci sono andata eccome. Ma sono tutt'altro che 'finita'! Quanto mi fa arrabbiare il linguaggio della cronaca: 'Costretto su una sedia a rotelle'. Costretto, da chi? Un po' di educazione al linguaggio in più e di luoghi comuni in meno, e vivremo tutti meglio. La nostra associazione serve anche a questo, oltre che a cambiarci la vita in mille altri aspetti.

Che non sia affatto tutto rose e fiori è inutile dirlo. Che ogni gesto della vita quotidiana si complichino e richieda una nuova organizzazione, anche. Ma si fa. Elaborando il lutto, si fa. E allora, si è in carrozzina, non si 'finisce'.

Ci sono d'altro canto implicazioni della malattia che all'epoca non immaginavo, ma che per me sono più impattanti della carrozzina. La fatica, soprattutto quella primaria, totalizzante (ho smesso di lavorare a causa sua). Altri sintomi che complicano tutto: la spasticità, il dolore, l'incontinenza... ognuno ha i suoi, ognuno col suo livello diverso e la sua evoluzione (o anche non-evoluzione). In tutto questo, AISM è stata per me in 22 anni prima un confronto prezioso, poi, con l'arrivo della progressione, un porto sicuro dove approdare, sentirmi meno sola e magari utile, ricevere aiuto.

Oggi l'impatto della SM su di me è forte, anche perché nonostante le terapie, la riabilitazione e una RM stabile, la progressione non si sta fermando. In attesa che si decida a darmi un po' di tregua, io cerco di vivere le mie giornate al meglio e di riempirle dei miei valori. Non esiste ricetta magica, se non imparare a chiedere aiuto, non vergognarsi, non sentirsi un peso per i nostri cari (cosa per me tuttora difficile), e non isolarsi, mai. La nostra vita è in mezzo agli altri. Sono loro la boa cui tenersi se il mare si fa agitato.



Laura Santi è una giornalista. Collabora da anni alla redazione di *smitalia* e nel 2018 per la rubrica 'Caregiver tutti i giorni' insieme al marito Stefano.

inchiesta diritti vecchi, diritti nuovi: a che punto siamo?

DI BENEDETTA ALEDDA

Quali sono le categorie deboli oggi? E quali le nuove opportunità? Per capire cosa resta delle conquiste del passato e quali sono le battaglie più urgenti, abbiamo interrogato storici, docenti, associazioni, persone con disabilità

Garantire alle persone con disabilità la possibilità di una vita autonoma significa rendere agibili i loro diritti, con effetti positivi per tutta la società. Eliminare gli ostacoli, fisici e culturali, che impediscono ai disabili una piena inclusione sociale fa bene anche a chi non è disabile. È un principio riconosciuto nel 2006 dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, un'idea che sembra ormai entrata nella consapevolezza di molti, ma non sempre si traduce in comportamenti e in politiche sociali efficaci. Per questo rimane centrale il ruolo delle associazioni, in particolare nella fase attuale di crisi del modello rappresentativo. E si rivela importante il fatto che l'Italia abbia ratificato nel 2009 il testo ONU, che fornisce un contesto preciso entro il quale collocare le riforme legislative di cui il governo ha affermato la necessità, rimarcata a ottobre nella nota di aggiornamento della manovra fiscale. Più voci continuano a ribadire che serve cambiare prospettiva sulle persone con disabilità, considerandole non come una categoria da proteggere e assistere ma come cittadini da includere, ed è meglio non dare per scontati i risultati ottenuti dalle battaglie per i diritti dai movimenti degli anni '60 e '70.







Il testo delle Nazioni Unite si fonda sull'idea che le politiche sulle disabilità non possano essere discusse senza ascoltare la voce delle persone con disabilità e delle loro associazioni.

L'IMPORTANZA DELL'ADVOCACY

«Penso che una delle sfide più grandi cui sono chiamate le organizzazioni associative nell'epoca della cosiddetta disintermediazione, e in una società come la nostra così complessa nelle dinamiche di relazione, sia essere in grado di esprimere una funzione di *advocacy*», afferma **Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali AISM. «Se negli anni '60-'70 la tensione ideale verso movimenti di qualsiasi tipo e alti livelli di partecipazione politica potevano rendere più semplice questo compito, oggi un ente che fa *advocacy* deve legittimare la bontà della propria esistenza sulla base dell'impatto reale che è in grado di esprimere e produrre». Un aiuto agli enti che esercitano un'azione di rappresentanza collettiva viene dalla riforma del Terzo settore, secondo Bandiera perché «riafferma l'importanza dei corpi intermedi nell'esercizio della funzione di interlocuzione nei confronti dell'istituzione pubblica». AISM ha fatto uno sforzo per sviluppare tecniche e metodiche che permettessero di comprendere sentimenti e umori non solo interni – i soci sono persone con SM – ma anche esterni, per rappresentare «un interesse più vasto di quello che può afferire all'associazione». «Non è facile farlo mantenendo una condotta etica sobria, robusta e attenta – precisa Bandiera – anche quando, altrove, prevale la tendenza ad applicare fuori dall'ambito del commercio e del consumo tecniche di engagement per catturare l'interesse e costruire le risposte». Per AISM, in questo momento, è centrale «mettere in grado le persone di agire i propri diritti», quelli inalienabili sanciti dalla dichiarazione

universale dei diritti dell'uomo (che compie 70 anni) e dalla nostra Costituzione, ora meglio articolati anche grazie alla Convenzione ONU.

LA CONVENZIONE ONU IN ITALIA

«La Convenzione ha permesso di mettere meglio a fuoco alcuni diritti – precisa **Paolo Addis**, assegnista di ricerca in diritto costituzionale all'Università di Pisa –. Per esempio l'articolo 19, che sancisce il diritto alla vita indipendente, non è una novità assoluta nel nostro ordinamento, da anni le associazioni si battevano per questo diritto, tuttavia averlo inserito nella Convenzione, grazie a un denso lavoro preparatorio, ha reso possibile che fosse citato tra le norme ispiratrici della legge sul Dopo di noi (112 del 2016)». La Convenzione, prosegue il giurista, «spinge il legislatore a confrontarsi con una lista di diritti ampia e completa, e questo è un aspetto importante soprattutto in momenti come quello presente in cui si parla di riforme organiche, come ha fatto l'estate scorsa il presidente del Consiglio Giuseppe Conte, quando ha parlato della necessità di un Codice della disabilità. Il fatto che l'Italia sia vincolata dalla Convenzione è garanzia che in eventuali modifiche legislative si resti ancorati a una prospettiva più ampia». Addis sottolinea inoltre l'importanza del fatto che il testo delle Nazioni Unite si fondi sull'idea che le politiche sulle disabilità non possano essere discusse senza ascoltare la voce delle persone con disabilità e delle loro associazioni. In questo momento il nostro Paese non sta facendo il monitoraggio previsto dalla legge di ratifica della Convenzione. «L'osservatorio nazionale che deve gestire il programma d'azione non

è ancora ripartito. Per ora c'è il programma biennale approvato dal vecchio governo alla fine del 2017. È un testo di cambiamento, in teoria in linea con le linee culturali del nuovo esecutivo», aggiunge **Giampiero Griffo**, membro del consiglio mondiale del Disable Peoples' International, fondato nel 1981. «Contiene molte iniziative positive, aspettiamo di vedere quali priorità il governo sceglierà di realizzare - prosegue Griffo -. L'azione di monitoraggio è essenziale, ci permette di dire a che punto siamo arrivati per garantire pari opportunità e non discriminazione alle persone con disabilità». Secondo l'attivista, rimane urgente cambiare la prospettiva sui disabili: «Non siamo da proteggere, da assistere. Siamo da includere, garantendo la nostra partecipazione rispettando i nostri diritti umani. È un tema che oggi non è presente nella mente di molti politici e talvolta nemmeno fra gli operatori». Questo aspetto non è slegato dalla questione degli investimenti. «Se devo conquistare lo stesso livello di partecipazione possibile rispetto agli altri cittadini, il welfare non può essere quello delle vacche grasse – esplicita Griffo –, siamo gli ultimi a ricevere e i primi a essere tagliati, perché le spese destinate a sostenere la nostra partecipazione sono aggiuntive, non strutturali, con l'eccezione della scuola». L'investimento economico è fondamentale per sostenere politiche attive basate sulla convinzione che la disabilità non sia un peso sociale ma l'occasione per un investimento sociale. Ne è convinto **Vincenzo Falabella**, presidente di FISH, la Federazione italiana per il superamento dell'handicap. «Oggi il fondo nazionale per l'autosufficienza

è di 550 milioni di euro, una cifra irrisoria rispetto alla platea delle persone con disabilità, mentre il fondo per le politiche sociali è di 400 milioni di euro – fa notare Falabella –. Ma è ancora più importante una programmazione politica efficace, con ricadute concrete sulla qualità di vita delle persone con disabilità. Se il peso della disabilità ricade sulle famiglie, quando queste si impoveriscono economicamente il rischio per la persona con disabilità è l'emarginazione e la segregazione». Secondo il presidente della onlus, grazie alla ratifica della Convenzione in Italia si è passati da politiche risarcitorie al tentativo di individuare politiche inclusive. «Nel medio termine bisogna intervenire sull'inclusione scolastica e lavorativa – avverte – e, a lungo termine, tenere presenti i diritti delle persone con disabilità sin da subito quando si fa programmazione o modifiche normative», in modo che i loro diritti rientrino nei diritti di cittadinanza e non siano considerati qualcosa di accessorio.

COSTRUIRE RELAZIONI

Almeno in parte un cambiamento culturale c'è stato. Secondo **Claudio Imprudente**, fondatore del Centro di documentazione handicap di Bologna, l'idea che il rispetto dei diritti delle persone con disabilità e le azioni per la loro inclusione portino effetti positivi anche per chi non è disabile è ormai passata da tempo. «Ma, come acquisire dei diritti comporta fatica così anche il mantenerli. Ho l'impressione che il nostro Paese stia attraversando una fase di involuzione, che spero transitoria, ma che corre il rischio di farci tornare indietro. Bisogna ricominciare a lottare per garantire che questi concetti basilari siano trattati a scuola, in famiglia e nel dibattito pubblico», sostiene l'autore di 'Da geranio a educatore. Frammenti di un percorso possibile' (Erickson, 2018). L'aspetto sul quale Imprudente invita a concentrarsi è il



rafforzamento delle opportunità per le persone con disabilità di costruire relazioni: «Dare la possibilità da un lato alle persone di usufruire dei luoghi di svago e di socialità del proprio territorio resta a mio parere molto importante. Allo stesso modo la qualità dell'accoglienza che viene riservata a chi entra nei suddetti luoghi va alimentata e fatta crescere, con formazioni e incontri specifici, che male non fanno, ma soprattutto facendo in modo che le persone disabili comincino a essere davvero presenze fisse in questi spazi». In un Paese 'con 21 welfare', per usare un'espressione dell'attivista Griffo, nel quale una passeggiata in molti centri storici, come dice il giurista Addis diventa «una gincana fra ostacoli e rischi vari e il rischio di istituzionalizzazione è ancora elevato soprattutto per le persone con disabilità mentale, nonostante la disciplina all'avanguardia introdotta quarant'anni fa (la legge Basaglia del 1978, ndr.)», di fatto molti diritti vengono riconosciuti solo sulla carta. Secondo Addis, «ci vorrebbe un maggiore coinvolgimento del Parlamento nell'elaborazione di strumenti legislativi in grado di incidere sulla vita delle persone e

di valutare gli effetti delle politiche pubbliche in materia di disabilità, per capire cosa non funziona e correggere le storture».

DALLA CARTA ALLA REALTÀ

Valutare l'efficacia degli strumenti è centrale anche per le associazioni come AISM, che hanno l'obiettivo di una «esigibilità reale e diffusa dei diritti universalmente riconosciuti», mettendo in grado la persona con SM di mettere in pratica i propri diritti anche nei contesti in cui nessun altro se non lei è in grado di rappresentare se stessa. «Se non produce un impatto sulla persona – afferma Bandiera –, il nostro lavoro di advocacy rimane ottimo solo sulla carta. Per questo, nell'ambito dei percorsi diagnostico-assistenziali, ci siamo battuti e negli ultimi anni abbiamo ottenuto politiche regionali e protocolli aziendali dedicati. Abbiamo costruito con l'INPS strumenti per migliorare la fase del riconoscimento e della valutazione della disabilità e degli stadi invalidanti legati alla SM. Se la persona non li conosce e non è in grado di applicarli a se stessa, questi strumenti non modificano lo stato delle cose, la loro efficacia resta solo potenziale».

Tecnologia, benessere, informazione... (quasi) impossibile definire la qualità di vita. Oggi, almeno nei Paesi occidentali, le risorse ci sono o dovrebbero esserci tutte. Accessibili a tutti. Per questo AISM già oggi si concentra su un modello avanzato di qualità di vita, lavorando su progetti innovativi e trasversali fra turismo, lavoro, formazione, salute e ricerca, che speriamo domani rappresenteranno un'effettiva pratica quotidiana.

A CURA DI ELENA BOCERANI E SILVIA LOMBARDO



©aism

2019: 'adagio tour' verificato da aism

Partenza: da scegliere.
Destinazione: Genova, Marsiglia, Barcellona, Palermo, Roma, Palma di Maiorca o Cagliari.
Mezzo di trasporto:

nave da crociera.

Prenotazioni: da gennaio 2019.

Sono i nuovi *Adagio Tour*, il primo frutto tangibile della collaborazione fra AISM, Costa Crociere e Costa Crociere Foundation, che per la prima volta al mondo permetteranno anche agli ospiti con disabilità motorie di partecipare alle escursioni di gruppo a terra. In ognuno dei suoi scali nel Mediterraneo, infatti, l'ammiraglia Costa Diadema offrirà almeno un'escursione di gruppo accessibile a tutti. Consentendo di visitare le città con ritmi più blandi e maggiore

tempo, i tour sono l'ideale non solo per le persone con disabilità motorie permanenti o temporanee, ma anche per genitori con passeggino o ospiti anziani. E in questo si inseriscono perfettamente in una delle logiche di AISM, che quando pensa in termini di diritti cerca sempre di ampliare lo sguardo oltre le persone con SM. Le escursioni sono state infatti studiate insieme alle 15 donne con sclerosi multipla che avevano partecipato alla prima parte di 'WAT! Women Accessibility Tourism', il progetto finanziato da Costa Crociere Foundation che mirava a sviluppare nuove opportunità di lavoro e nuove tipologie di vacanze nell'ambito del turismo accessibile (vedi rubrica Percorsi di frontiera su *smitalia* 2/2018).

Dopo il corso di formazione specifica, partendo da alcune escursioni già presenti nell'offerta Costa, le partecipanti hanno contribuito alla progettazione dei tour, testandoli in prima persona e prendendo in considerazione ogni dettaglio relativo ad accessibilità, mappatura dei percorsi, turismo esperienziale, valorizzazione delle eccellenze del territorio.

Completando così l'offerta per le persone con disabilità che Costa già propone a bordo della sua flotta, le cui navi sono opportunamente attrezzate e prive di barriere architettoniche.

«Grazie alla collaborazione con AISM e al contributo della nostra Fondazione abbiamo affrontato il tema del turismo accessibile in maniera responsabile, con l'obiettivo di produrre cambiamenti significativi nella vita delle persone. Questo progetto, che è una vera e propria novità nel mondo delle crociere, rappresenta un passo avanti importante verso l'inclusione delle persone con disabilità, per fare in modo che, davvero, non ci siano più differenze e che tutti possano condividere le stesse esperienze in vacanza. Mi auguro che la nostra iniziativa si possa espandere in futuro all'intero settore. Noi certamente ci impegniamo a estenderla alle altre navi della flotta», - ha dichiarato **Neil Palomba**, Direttore Generale di Costa Crociere.

Al varo, quindi, un nuovo passo verso quel cambiamento che, come sostiene Mario Alberto Battaglia, Direttore Generale AISM, «deve essere contagioso e applicato in tutti i contesti della società civile».

Da dove passa una buona qualità di vita se non dalla riabilitazione? La ricerca scientifica lo ha dimostrato: la riabilitazione è una cura a tutti gli effetti. Un corretto e personalizzato progetto riabilitativo mira a massimizzare l'indipendenza funzionale, la stabilizzazione della disabilità, la prevenzione delle complicanze secondarie. Accessibilità, tempi e modi fanno la differenza. Cosa esiste oggi e cosa è quasi a portata di mano, ma è sottovalutato o non sempre disponibile?

A CURA DI ELENA BOCERANI E SILVIA LOMBARDO

consigli per contrastare la fatica nella sm

La fatica è un disturbo molto frequente nella SM; è presente infatti in una percentuale variabile fra il 75 e il 95% nelle persone con SM e il 50-60% di loro riferisce la fatica come uno dei sintomi peggiori.

Nel 1996, il gruppo Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines (MSCCP) ha definito la fatica come: «mancanza soggettiva di energia fisica e/o mentale percepita dall'individuo, o da chi se ne occupa, che interferisce con le attività usuali e desiderate» e ha sviluppato le linee guida per la valutazione e la gestione della fatica. L'impatto della fatica nella qualità di vita delle persone con SM non può essere trascurato. L'esperienza clinica e la ricerca forniscono alcuni "consigli" per aiutare a contrastarla.

- 1. Prendersi del tempo per rilassarsi:** è utile imparare a gestire tempi di riposo e la respirazione. È possibile anche sfruttare alcune tecniche di rilassamento.
- 2. Imparare a conoscersi:** imparare a riconoscere precocemente i segnali dell'affaticamento e a fermarsi prima di raggiungere il completo esaurimento delle energie è fondamentale: in altre parole rispettare la propria soglia di fatica. In questo modo i tempi di recupero saranno probabilmente ridotti.
- 3. Stabilire delle priorità.** È necessario riorganizzare le proprie attività giornaliere sulla base di nuovi criteri, ad esempio importanza e di soddisfazione. In questo modo sarà possibile evitare di sprecare energie disponibili per attività poco rilevanti concentrandosi su quelle più importanti.
- 4. Alimentazione.** Non esiste una dieta consigliata ma è preferibile non fare pasti abbondanti. Mangiare moderatamente e spesso, senza assumere troppi dolci, può essere utile a contrastare la fatica.
- 5. Bilanciare attività e riposo.** È importante che la persona impari a programmare a priori frequenti tempi di riposo. Ciò permette di conservare un residuo energetico per portare a termine il compito e di migliorare il recupero aumentando la resistenza.
- 6. Ausili/domotica.** Gli ausili, se necessari in base alle condizioni di partenza, permettono di ridurre il consumo energetico e semplificano l'esecuzione di alcuni compiti. Un ambiente attrezzato (ad esempio un ambiente domotizzato) può far risparmiare energie utili per effettuare attività più rilevanti.
- 9. Programmare le attività.** Programmando in anticipo le attività si può riuscire a ripartire i carichi di lavoro evitando che vengano concentrati in uno stesso momento. È possibile distribuire le attività più pesanti alternandole con quelle meno impegnative per evitare picchi di affaticamento.
- 8. Rendere confortevole l'ambiente di lavoro.** È possibile con alcuni semplici accorgimenti ridurre il dispendio di energie, ad esempio utilizzando un'illuminazione adeguata o migliorando il clima dell'ambiente di lavoro. È ritenuto utile anche modificare l'area di lavoro, con strumenti e materiali anche modificati e posizionati in luoghi strategici per facilitare l'esecuzione delle attività.
- 9. Modifiche posturali.** L'ambiente di lavoro o l'ambiente di casa devono permettere sempre di mantenere una posizione che eviti eccessivo consumo di energia e sovraccarichi da posture scorrette.

Giampaolo Bricchetto, Direttore Sanitario
Riabilitazione AISM Liguria e ricercatore FISM

Una risata ci salverà, fin dove possibile. Questa è la filosofia di vita che Stefano e Laura di Perugia, insieme da 14 anni, adottano per affrontare i momenti difficili e faticosi che la SM progressiva di Laura presenta loro. Giorno per giorno tenacia, resilienza e un po' di ironia aiutano con i sintomi, le difficoltà, con la gestione di una patologia dai mille risvolti. Li seguiamo nel loro viaggio attraverso episodi di vita quotidiana e strategie personali.

A CURA DI LAURA SANTI E STEFANO MASSOLI

“

Lo so che oggi ci sono possibilità di viaggiare pure per chi è in carrozzina. Ma mi sento demotivata. Primo, la fatica primaria, che m'imprigiona 6-7 ore al giorno. Secondo, la progressione. Io non faccio più esperienza 'fisica' dei luoghi, dei sentieri, della sabbia sotto ai piedi: c'è sempre un marchingegno meccanico – la pedana della carrozzina, il propulsore, la sedia job - che è fondamentale, ma sta fra il mio corpo e quel luogo, come se 'guardassi il mondo da dietro una vetrina'. Mi muovo pure meno che a casa, nei giorni di vacanza, aiutata dai marchingegni... E poi lo pago. Poter viaggiare sì, ma averne la stessa voglia?



la sabbia sotto ai piedi

Se non fossi sicuro di ciò che ho visto in prima persona, ogni volta mi sentirei crudele a forzarla. Vedo che Laura si sta aggravando, che non sperimenta più i luoghi come prima. Alla sera, ovunque siamo, si alza, fa i suoi pochi passi, si mette stesa sul pavimento e si allunga: se lascia trascorrere 15, 20 giorni di vacanza aiutata in tutto e per tutto (santi ausili, per carità!), poi si immobilizza e indolenzisce. Io la forzo ed è difficile per me, la capisco. Ma la mia parte 'tignosa' (come si dice dalle nostre parti) e combattiva, quella che si è incontrata con la sua metà uguale, mi dà forza nello spronarla: okay, se di un giorno intero una persona si gode tutto, lei anche godendone solo un terzo o la metà per la fatica bastarda, a fine giornata ha voglia di alzarsi attaccata alla ringhiera del ponte della nave, sulla battigia di una spiaggia, su un sentiero di montagna, e già si sente meglio. Per poco ma recupera energia. Anche se non ha fatto i suoi esercizi canonici. Soprattutto è felice e lo siamo insieme e... Sarà un qualche miracolo del suo cervello: anche la fatica primaria non dico che scompaia ma è molto ridotta, tanto che torna a rivivere i primi pomeriggi al sole, le ore centrali. O è un miracolo, o davvero girare, rivivere e rivedere il mondo, riattiva qualcosa, a livello di sistema nervoso centrale... Davvero stupefacente e ogni volta torniamo convinti che valeva la pena combattere, non solo per l'umore, ma non sappiamo neppure noi come, per la sua stessa disabilità.

la mia agenda... da 50anni

1968-2018 advocacy, una vocazione scritta nei geni

A CURA DI LAURA PASOTTI



©aism

- pag III | le prime azioni silenziose
- pag IV | cresce l'organizzazione - lo sviluppo territoriale
- pag V | ago mi ha insegnato a non mollare mai
- pag VI | siamo gli apripista - il diritto ad andare in vacanza
- pag VII | l'arte di far accadere le cose...
- pag VIII | lavorare su più livelli



Raffaele Migliorini
Dirigente Medico-Legale INPS

“

AI SM rappresenta un fenomeno unico nel mondo delle associazioni di pazienti perché fa ricerca. È un elemento fondamentale perché l'aspetto culturale è sorretto da solide basi scientifiche. Questa caratteristica è stata importantissima perché non abbiamo collaborato solo sul piano culturale, per le istanze burocratiche ma anche per problematiche che riguardano il contenuto della patologia.

«Il lavoro fatto insieme con AISM è stato un fenomeno di incredibile importanza perché è stato, in un certo senso, l'archetipo della collaborazione. AISM ha fatto da apripista e poi tutte le altre associazioni ci hanno chiesto di lavorare nel modo in cui abbiamo fatto con loro. In altre parole, AISM è stata una 'guida' per altri». Raffaele Migliorini, Dirigente Medico-Legale di INPS, spiega con queste parole la 'partnership' che, da diversi anni, lega l'Associazione con l'Istituto Nazionale di Previdenza Sociale.

Com'è nata la collaborazione tra AISM e INPS? Con quali obiettivi?

La SM è una malattia complessa, poliforma e la lettura dal punto di vista medico-legale di questa complessità necessitava di un approfondimento scientifico. Per questo si è sentita l'esigenza di condividere alcuni aspetti tecnico-scientifici della patologia con l'obiettivo di fare valutazioni più omogenee, appropriate e valutare in modo più equo il cittadino con sclerosi multipla che si reca presso INPS per una visita in ambito assistenziale o previdenziale. Non dobbiamo dimenticare, infatti, che l'Istituto agisce nella sfera della medicina legale pubblica, dell'assistenza intesa

come invalidità civile e della previdenza intesa come invalidità pensionabile. La collaborazione con AISM è, dunque, a 360° e non soltanto limitata ad alcuni aspetti.

Quali risultati sono stati raggiunti?

Questa collaborazione è un *work in progress* ma i risultati ottenuti sono già notevoli. Perché le linee guida emanate si riverberano a cascata sul lavoro quotidiano delle commissioni, sono state assunte da molti assessorati regionali alla Sanità e sono arrivate al mondo ASL. Nelle Regioni in cui non abbiamo una convenzione per la prima istanza, infatti, condividiamo con l'Azienda Sanitaria Locale l'aspetto sanitario con la prima visita in commissione medica integrata. Inoltre, abbiamo osservato che molti contenuti venivano valorizzati come, ad esempio, la faticabilità, la sindrome depressiva che accompagna molti casi di SM, gli aspetti relazionali. Abbiamo compreso quanto è importante valutare gli aspetti terapeutici, la loro evoluzione e la risposta ai trattamenti per un'analisi totale delle problematiche che non sia confinata al momento della visita ma che dia la possibilità di raccogliere un quadro clinico complessivo e valutare in modo corretto le persone.

1970

AISM insieme ad altre associazioni di persone con disabilità costituisce il Comitato unitario per avviare un'azione comune su permessi di circolazione invalidi durante le domeniche, abbattimento (o regolamento) delle barriere architettoniche, riforma della legge 482 sul collocamento obbligatorio al lavoro degli invalidi (ecc.).



©aism

1994

AISM è tra le associazioni che fondano FISH, Federazione Italiana Superamento Handicap, la rete di organizzazioni del mondo della disabilità che promuove politiche socio-sanitarie a tutela e garanzia dei diritti delle persone con disabilità e per una società inclusiva.

Mario A. Battaglia ne è il primo Presidente.



«È per questo che vale la pena vivere, per sfidare lo stato ovvio delle cose. Con cervello, cuore e fiato».

Agostino D'Ercole,

eletto a Presidente Nazionale nel 2010 dopo una lunga militanza associativa iniziata negli anni Novanta e scomparso nel 2015 a 67 anni, ha lavorato incessantemente per indicare all'Associazione la nuova strada dell'affermazione dei diritti anche se, come ha sottolineato **Roberta Amadeo** (che era stata Presidente Nazionale prima di lui), «non è mai corso avanti da solo, è stato sempre al fianco di tutti, delle persone con SM, dell'Associazione, del movimento delle persone con disabilità». D'Ercole, durante la sua presidenza e negli anni precedenti, è stato l'uomo dell'affermazione del 'diritto di tutti a vivere fino in fondo la propria vita, oltre la malattia, oltre ogni discriminazione' e quando fu chiamato alla guida dell'Associazione il suo primo pensiero fu quello di iniziare un lavoro di squadra per «potenziare la capacità dell'Associazione di affermare i diritti di tutte le persone con sclerosi

multipla in Italia».

Oggi il suo pensiero si è fatto realtà. Con l'Agenda 2020 della SM, l'Associazione sta infatti realizzando una vera *road map* dei diritti delle persone con sclerosi multipla, la cui attuazione è misurata ogni anno con il Barometro della sclerosi multipla.

LE PRIME AZIONI SILENZIOSE

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla nasce nel 1968 come associazione di persone con SM e dei loro familiari. Allora la malattia era sconosciuta, 'misteriosa', le diagnosi erano difficili e la medicina poteva fare poco. È in quegli anni che AISM inizia la sua attività di advocacy: parlare con i medici, coinvolgere le istituzioni, far conoscere la patologia

attraverso iniziative e raccolte fondi sono le prime azioni 'silenziose' di quella che poi sarebbe diventata la mission dell'Associazione: affermare i diritti delle persone con SM.

«L'Associazione è nata con l'ottica dell'advocacy perché di fronte a una malattia cronica grave, senza soluzione, l'obiettivo era sì ottenere servizi ma anche avere possibilità di vivere la propria vita con un sostegno istituzionale. Nel corso degli anni poi c'è stato un percorso di crescita nella capacità di fare advocacy», spiega **Mario Alberto Battaglia**, Direttore Generale AISM e Presidente FISM. Gli fa eco **Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali AISM: «L'advocacy era già nel DNA dell'Associazione. Già negli anni Settanta aveva capito che,

[...] Non tutti gli esami per il monitoraggio della malattia rientrano nel codice di esenzione per la SM, altri lo sono a discrezione del medico. Li devo pagare, ma sono molti e il costo quindi alla fine è davvero ingente.

Maria



©aism

1998

AIMS consolida il suo ruolo di ente per l'affermazione dei diritti e la rappresentanza delle persone con SM e a questo scopo promuove modifiche al proprio Statuto.



1999

La sclerosi multipla viene inserita nell'elenco ministeriale delle malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo (DM 28 maggio 1999 n. 32). A questo scopo promuove modifiche al proprio Statuto.



2000

AIMS inizia a pubblicare i Libri Bianchi AISM, che rappresentano uno strumento di dialogo con le Istituzioni e gli azionisti sociali. Il primo, 'Sclerosi Multipla in Italia', è frutto di un'indagine socio sanitaria condotta da AISM evidenzia i costi sociali della malattia e i bisogni delle persone con SM.

[...] Ce l'ho fatta! Ho presentato la domanda per la Vita Indipendente e l'ho ottenuta. Potrò andare avanti nei prossimi anni, nonostante la malattia, a vivere nella mia casa, a fare il mio volontariato, a rimanere me stessa. Insegnerò ad altre persone come fare, perché a volte basta saper cogliere delle opportunità già esistenti per continuare a vivere oltre la SM.

Elena

per poter rivendicare diritti e avere risposte concrete, bisognava partire dalle evidenze». È del 1975, infatti, la prima ricerca epidemiologica socio-sanitaria sulla SM, malattia considerata 'misteriosa' in quegli anni, per capire il fenomeno e portarlo all'attenzione del legislatore. L'intuizione che dare risposte individuali, personalizzate non era sufficiente ma era necessario andare oltre, per incontrare le esigenze di molte più persone è stata dello stesso Battaglia e di Agostino D'Ercole. E per farlo «uno dei passaggi fondamentali è stata quella di smettere di essere una sommatoria di realtà territoriali e diventare un'Associazione unica con un volto, un logo e un'azione congiunta a livello nazionale», aggiunge Battaglia.

CRESCERE L'ORGANIZZAZIONE

A partire dal 2010 AISM ha iniziato a lavorare con Area manager sul territorio per sostenere in modo concreto lo sviluppo delle Sezioni, portare contenuti e aumentare la

consapevolezza rispetto a un certo modo di concretizzare la mission e l'advocacy. «Contemporaneamente, abbiamo investito su partecipazione e condivisione», spiega **Marcella Mazzoli**, Direttore Gestione Sviluppo Territoriale. È nato così il GREAT, il Gruppo Rete Associativa Territoriale, che raccoglie le eccellenze territoriali per un confronto diretto con la governance dell'Associazione e una Cabina di regia sull'advocacy al cui interno il consiglio direttivo nazionale, la sede nazionale e i coordinatori regionali definiscono le priorità in termini di affermazione dei diritti. Sempre in quegli anni, si è iniziato a misurare il gap Agenda-territori attraverso documenti programmatici in cui i coordinamenti regionali evidenziavano le priorità del proprio territorio che poi servivano alla Cabina di regia per definire i piani di azione. E sono partiti i corsi di formazione. «Per sostenere lo sforzo fatto in termini di advocacy sono state messe in campo una serie di soluzioni di funzionamento dell'organizzazione ed è stato fatto un grosso investimento su formazione e informazione per mettere le Sezioni in grado di dialogare con le istituzioni e lavorare sulle priorità del territorio – chiarisce Mazzoli -. Dal 2012 a oggi l'investimento rispetto alla grande mission dell'affermazione dei diritti è stato uno sforzo pianificato e correlato perché cambiare l'organizzazione senza alzare consapevolezza e fare formazione non avrebbe dato i risultati che invece abbiamo raggiunto». Oggi c'è, infatti, una grande consapevolezza

rispetto all'advocacy, in tutte le Sezioni, «fatto salvo che, come diceva Agostino D'Ercole, abbiamo 99 sedi e 99 velocità diverse. Ma questo è normale».

LO SVILUPPO TERRITORIALE

Come ha precisato Marcella Mazzoli, «la crescita più significativa è stata la capacità del territorio di fare interlocuzione istituzionale, che prepara a tutte le attività di affermazione dei diritti». Perché è a livello territoriale che si dà attuazione alle politiche di advocacy dell'Associazione, negli incontri istituzionali, nei rapporti con gli Enti locali, con le Aziende USL, con i neurologi e con le persone con SM. Ne sa qualcosa **Annita Rondoni**, Consigliere Nazionale e responsabile del Gruppo Operativo Foligno-Spoleto-Valnerina attivo dal 2010. «Siamo un'associazione di persone che promuove servizi, che tutela i diritti, che promuove la ricerca – dice Rondoni – Quello che facciamo viene recepito. Basta vedere quando ci sono le iniziative di piazza: le persone si avvicinano spontaneamente, comprano le mele, sanno chi siamo». Ciò che caratterizza AISM è, infatti, il modo di fare insieme, «un lavoro sinergico che porta risultati». Oltre ad avere ottimi rapporti con INPS, con le ASL e con gli enti locali, il Gruppo operativo è anche in contatto con i Centri per l'impiego e con il mondo della scuola. «Andiamo nelle classi a parlare con gli studenti che hanno la SM o altre patologie invalidanti per raccontare loro cosa devono aspettarsi quando entreranno

(continua pagina VI)



Faccio l'area manager perché lavorare sullo sviluppo organizzativo della Sezione è necessario a non rendere occasionale quello che ho visto realizzabile

ago mi ha insegnato a non mollare mai



**Federica Terzuoli
ricorda Agostino D'Ercole**

Dopo il servizio civile sono rimasta in Associazione per un motivo: la Sezione cambiava letteralmente la vita alle persone, una a una, e cambiava quello che aveva intorno. Oggi mi devo

occupare dell'impatto di AISM come valore sociale: ecco, la sensazione che avevo all'epoca era che la presenza di AISM per un territorio potesse essere un valore aggiunto più ampio. Questo grazie alla capacità visionaria e all'inarrestabile attività di uno solo. Agostino D'Ercole, che ha messo a disposizione tutto quello che aveva e non si è fermato mai davanti a nulla. Lui spesso diceva 'non c'è tempo' e 'se non lo facciamo noi, non lo fa nessuno': era AISM H24.

Il Professor Battaglia lo ha definito molto generoso e tenace. Il giorno del funerale della mamma Ago era a supportare con me una Sezione da un Direttore generale della ASL. Non lo avrebbero fatto in molti. Ha pensato all'Associazione fino all'ultimo minuto. E credo che lo faccia anche ora. Se Ago, con il suo esempio, mi ha insegnato a tirar fuori qualcosa di positivo, è sicuramente la tenacia perché la SM corre più di noi e, una volta che hai puntato l'obiettivo, ti sei documentato, hai le proposte, ti serve non mollare.

Accoglienza, relazione continua, relazioni istituzionali, ECM per operatori, piani di accessibilità e di mobilità, protocolli per le commissioni mediche, inserimento lavorativo, progetti per i giovani, trasporti, assistenza domiciliare, supporto psicologico e così via erano il piano di Agostino già nel 2004-2006 quando sono arrivata in AISM. Era l'Agenda di oggi realizzata con 15 anni di anticipo. Non capivo come faceva a sapere che servissero proprio quelle cose, poi ho capito. Aveva un percorso personale molto ricco di strumenti, una rete di relazioni importante, un'intelligenza non comune ma in certi momenti di affaticamento l'ho sentito dire, parlando del rapporto con gli operatori verso le persone con SM, «non capiscono, ma io queste cose le studio, quando non so studio, non sapevo certe cose prima, dobbiamo studiare. I problemi delle persone ti pongono difficoltà sempre diverse e allora bisogna studiare soluzioni diverse per spostare l'asticella più avanti», ma anche «siamo noi che dobbiamo dire a loro cosa ci serve».

Non ero in grado di capire moltissime cose allora, mi imbarazzavo perché non mi sentivo in grado di interloquire, non capivo neanche perché le dicesse a me, ma capivo che era semplicemente perché mi trovavo lì. Il bagaglio di esperienza che ho accumulato oggi me le fa leggere in modo diverso.

2000

A Lucignano, in provincia di Arezzo, viene inaugurata la Casa vacanze 'I Girasoli', per la promozione dell'autonomia e per il turismo sociale e accessibile. Oggi il network comprende 4 strutture. Oltre ai Girasoli, Casa Letizia ad Auronzo di Cadore (Belluno), Villa Matteucci presso la stazione termale di Porretta Terme (Bologna) e Casa Pitecusa, sull'isola di Ischia (Napoli).



©aism



©aism

nel mondo del lavoro, quali sono i loro diritti. E poi utilizziamo tutti gli strumenti di cui si è dotata l'Associazione, dalla Carta dei diritti al Barometro, per far conoscere la sclerosi multipla, per far sapere ad esempio ai Comuni quante sono le persone con SM sul territorio e capire quali sono i servizi a disposizione», spiega Rondoni. «Quando ho ricevuto la diagnosi avevo 43 anni, ho cercato sull'elenco telefonico se c'era un'associazione a cui potermi rivolgere - racconta **Claudio Conforti**, iscritto alla Sezione di Roma dal 1992 e, nel tempo, membro del Comitato delle Persone con SM in AISM e del Comitato Internazionale oltre che delegato FISH -. In AISM ho avuto il piacere di incontrare **Lore Lindner Fazio**, una fra le fondatrici di AISM che mi disse «non pensare a quello che l'Associazione può fare

per te, ma a quello che tu puoi fare per l'Associazione». Il suo ricordo mi è sempre caro e indimenticabile. E da allora quello è stato il *leit motiv* del mio impegno in AISM». Oltre a essere presente alle iniziative di piazza, Conforti, che ha una forma primariamente progressiva, «per fortuna, molto lenta», ha avuto la possibilità di conoscere la situazione in altri Paesi grazie alla sua partecipazione al Comitato Internazionale delle Persone con SM, «e ho portato l'esperienza italiana all'estero». Tra le battaglie più importanti portate avanti da AISM ricorda quella per il diritto allo studio e per il tutor per gli studenti universitari e, in ambito lavorativo, quello per la sicurezza. «Sul lavoro ero sempre in prima linea quando si trattava di far valere i diritti delle persone disabili. Ad esempio, quando

fu assunta una persona in sedia a rotelle per una lesione midollare, mi preoccupai subito che ci fosse un piano di evacuazione in caso di emergenza - racconta - L'Associazione è cresciuta molto negli anni ed è sempre stata in prima linea per l'affermazione e la tutela dei diritti civili delle persone disabili. Oggi credo dovrebbe puntare sui diritti dei malati gravi e gravissimi e su quelli dei caregiver».

SIAMO GLI APRIPISTA

Una delle prime conquiste dell'Associazione in termini di advocacy è il riconoscimento da parte del Parlamento della SM come una delle malattie croniche che aveva diritto all'applicazione della Legge 118/1971 sull'invalidità. Poi ci sono la riforma sanitaria e il principio dell'universalismo della salute

(continua pagina VIII)

Il diritto ad andare in vacanza



Marco Pizzio

Nel corso degli anni, l'Associazione ha iniziato a lavorare anche sull'affermazione di diritti che potevano sembrare 'marginali' rispetto ad altri, come l'accesso ai farmaci o la riabilitazione, ma che in realtà non lo sono. Un esempio è il turismo accessibile. Dal 2000 AISM è entrata in questo settore con l'apertura di una struttura per il turismo sociale, la casa vacanze I Girasoli di Lucignano (Arezzo) e oggi ha creato un network di strutture accessibili in 4 regioni italiane. L'ultimo successo è la realizzazione degli 'Adagio Tour', escursioni a terra nei porti di sbarco della Costa Diadema adatte a tutte le persone, anche quelle con disabilità motoria, studiate con il coinvolgimento di 15 donne con SM come prima tappa del progetto Wat (Women Accessibility Tourism) realizzato da AISM insieme a Costa Crociere e Costa Crociere Foundation. «Il primo risultato è il coronamento di un obiettivo fondamentale per AISM, l'inclusione sociale delle persone con disabilità», ha detto **Marco Pizzio**, responsabile del Settore Turismo Sociale e Accessibile per l'Associazione.

L'arte di far accadere le cose...



Annita Rondoni

Siamo un'Associazione di persone, che promuove servizi, tutela diritti e finanzia la ricerca. Quello che facciamo viene recepito, lo dimostrano le iniziative di piazza: la gente si avvicina volontariamente non devi andarle a prendere. È frutto di un modo di fare insieme di un lavoro sinergico, che porta risultati

«Baso tutto il mio lavoro sulla passione, sulla relazione umana». A parlare è **Annita Rondoni**, una diagnosi di sclerosi multipla, ma anche volontaria, Consigliere Nazionale dell'Associazione e Responsabile del Gruppo Operativo Foligno – Spoleto – Valnerina attivo dal 2010: «E devo dire grazie alla mia famiglia». «Non è che una persona viene in Sezione fa una domanda e se ne va. Noi cerchiamo di far sì che il rapporto continui. Chi si avvicina ad AISM cambia atteggiamento. Magari arriva qui spaventato, pieno di rabbia e piano piano cambia, anche con il supporto della psicologa della Sezione». Per coinvolgere le persone che si avvicinano al Gruppo, oltre trovare soluzioni e risposte alle loro domande, sono tantissime le attività che vengono organizzate, dalla tangoterapia alla danza creativa, dall'arte alle attività in acqua. «L'ultimo progetto della compagnia teatrale Diversamente Attori, di cui fa parte anche il nostro neurologo **Stefano Stefanucci** – racconta Rondoni – che stiamo portando in scena è una commedia musicale:

in tanti abbiamo raccontato alla regista, che è un'amica, le nostre storie, lei ha scritto il testo e poi noi ci siamo riappropriati delle parti, che conosciamo perfettamente perché è la nostra vita». Ma è soprattutto nell'attuazione delle politiche di advocacy dell'Associazione che si esplica l'attività su tutto il territorio regionale. «Abbiamo un ottimo rapporto con ASL e INPS». Lo testimonia, ad esempio, l'incontro che si è svolto lo scorso 21 settembre presso la Regione Umbria che ha visto allo stesso tavolo i referenti di INPS, Regione, i neurologi dei Centri clinici, i medici legali delle ASL 1 e 2, del Coordinatore e del Relatore del PTDA per la presentazione della certificazione neurologica affinché le persone con SM siano valutate in modo uniforme in tutta la regione. «Utilizziamo gli strumenti come la Carta dei diritti e il Barometro per informare per far sapere agli Enti locali quante sono le persone con SM sul territorio. Loro, d'altro canto, ci dicono quali sono i servizi disponibili. Siamo un po' l'anello di congiunzione».

2012

AIMS sottoscrive con i principali sindacati protocolli di intesa per inserire nella contrattazione collettiva norme ad hoc per l'inclusione lavorativa delle persone con SM. Insieme alla Società Italiana dei Medici del Lavoro pubblica gli 'Orientamenti per la valutazione della idoneità alla mansione nella sclerosi multipla'.

2014

I primi PDTA regionali. Grazie al grande impegno di AISM arrivano i primi PDTA - Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali regionali in materia di SM, approvati in Sicilia e Lazio. Negli anni successivi l'azione di AISM porterà all'emanazione di nuovi PDTA in diverse altre Regioni.



2014

Inclusione lavorativa specifica. AISM ottiene norme di inclusione lavorativa specifica per patologie croniche e ingratescenti nel DDL lavoro autonomo e 'lavoro agile' (Legge, 22/05/2017 n° 81, G.U. 13/06/2017). Negli anni è aumentato la percentuale di persone con SM che trovano o mantengono il lavoro. Vent'anni fa il 70% delle persone con SM in età da lavoro era disoccupato; ora risulta occupato il 48%.all'emanazione di nuovi PDTA in diverse altre Regioni.

previsto dalla Legge 833/1978, la diagnosi tempestiva della sclerosi multipla (la risonanza magnetica arriva nel 1984), la battaglia per avere i farmaci innovativi, «ci sono voluti anni dall'arrivo degli interferoni perché l'accesso fosse ampio e concreto», precisa Battaglia. Nel tempo da soggetto che partecipava a processi generali che nascevano in un ambiente esterno in evoluzione, l'Associazione è diventata una realtà che fa proposte, un'apripista che genera modelli e prassi operative che poi vengono applicate in ottica migliorativa per tutti. «Questo cambio di passo deriva dalla crescita di AISM che è passata dalla lettura della sclerosi multipla a quella della salute delle persone disabili in generale», aggiunge Bandiera. Rientrano in questi interventi, ad esempio, quelli per il diritto al part-time previsto dal Decreto Legislativo con cui, l'11 giugno 2015, il Consiglio dei Ministri ha dato attuazione alla disciplina

contrattuale del Jobs Act ovvero la possibilità per i lavoratori con gravi patologie cronico-ingratescenti e degenerative, come ad esempio quelli con sclerosi multipla ma non solo, di cambiare il rapporto di lavoro da full a part-time e riconvertirlo nuovamente in base alle proprie esigenze di salute. «Quando abbiamo lavorato per la SM e quindi convinto i parlamentari e il governo – continua Battaglia – la chiamavano la legge della sclerosi multipla, ma noi abbiamo chiesto che fosse estesa a tutti». Altri risultati sono stati la legge sul lavoro autonomo che prevede periodi di assenza dal lavoro dovuti a trattamenti terapeutici equiparati alla degenza ospedaliera, il lavoro agile come modalità di accomodamento ragionevole per conciliare tempi di vita e di lavoro, il sostegno ai caregiver familiari. E poi i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (tra poco saranno 16 quelli approvati): «Un risultato della nostra credibilità presso le istituzioni e dei nostri

coordinamenti regionali che fanno advocacy», spiega Battaglia. Dotarsi di strumenti interni, come l'Osservatorio, il Centro studi e poi il Barometro della SM, ha dato all'Associazione una forza particolare nel tradurre le evidenze in iniziative di advocacy, un modello che si è consolidato oggi.

LAVORARE SU PIÙ LIVELLI

AISM ha saputo lavorare a livello normativo, in partnership con le istituzioni (ne è un esempio la collaborazione con INPS, da cui è nata la nuova Comunicazione tecnico scientifica) e con società scientifiche, ai tavoli regionali per l'approvazione dei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali) e con le aziende. «Abbiamo avuto l'intelligenza di saperci confrontare con diversi processi e percorsi che riguardano la SM scegliendo gli interlocutori più adatti per ottenere risultati – precisa Bandiera – Un elemento non scontato perché è faticoso: ci rimbocchiamo le maniche, parliamo di problemi concreti, ci caliamo nella realtà e cerchiamo di cambiare le cose». L'approccio è quello di portare avanti le azioni di advocacy con un occhio allargato al bene comune, «non abbiamo mai pensato di creare soluzioni preferenziali per le persone con SM ma soluzioni che vadano a beneficio di tutti – continua – L'accessibilità, la scuola, la cultura, il lavoro sono battaglie portate avanti con una prospettiva di rete. Non c'è tema che riguardi le persone disabili che non ci interessi: in alcuni casi siamo i capocordata, in altri contributori».





Non l'hai ancora fatto?

Diventa Socio



Scegli di stare insieme ad AISM nell'anno del suo 50° anniversario: solo se siamo in tanti, possiamo continuare a vincere le sfide future e raggiungere traguardi decisivi.

Con 25 euro all'anno puoi fare la differenza! Scegli di schierarti con chi, da solo, non può lottare contro una malattia come la sclerosi multipla.

INSIEME, una conquista dopo l'altra.

Modalità di pagamento:

- Bollettino postale a favore di AISM
Intestato ad AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Via Operai 40, 16149 Genova.
Conto corrente N. 26267005. Causale del versamento:
"QUOTA ASSOCIATIVA ANNO: (inserire l'anno per cui si versa la quota)"
La persona diventerà Socio della Sezione provinciale AISM nella cui provincia risiede e riceverà la corrispondenza all'indirizzo indicato sul bollettino.
- Bonifico Bancario (solo per rinnovo della quota associativa)
Conto corrente intestato a AISM presso Banca Prossima SpA:
IBAN IT19Z0335901600100000147900.
Inserire nella causale - oltre a "QUOTA ASSOCIATIVA ANNO:
(inserire l'anno per cui si versa la quota)" - i dati anagrafici (nome, indirizzo, codice fiscale).
- Presso le Sezioni AISM
È possibile iscriversi anche presso la Sezione provinciale AISM più vicina alla propria residenza versando la somma prevista o mediante accredito della stessa sul conto corrente postale eventualmente attivato dalla stessa Sezione di riferimento territoriale.

La quota di iscrizione ad AISM Onlus non ha carattere di donazione e pertanto non può essere né dedotta né detratta fiscalmente.

Per maggiori informazioni visita il sito www.aism.it e clicca sulla sezione Unisciti a Noi - Diventa Socio AISM - Come aderire.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

diritti un'alleanza innovativa

DI G.G.

Accordo tra AISM e la Mutua Sanitaria Cesare Pozzo per garantire a 200 persone con SM e ai loro caregiver nell'area di Milano, Monza, Brianza e Como l'accesso a diversi servizi di sanità integrativa



Da sinistra: Roberta Amadeo, Paolo Bandiera e Armando Messineo

Stipulare un mutuo, che sempre più spesso richiede un'assicurazione, proteggere i figli o avere la copertura di giorni di lavoro persi per l'aggravarsi della SM, o magari avere tutele per problemi di salute all'estero sono tutte garanzie fuori dalla portata delle persone con SM. Non ci sono pressoché assicurazioni che offrano coperture di questo tipo – o quanto

meno – a costi accettabili. Ma nemmeno altre esigenze – di natura pressoché quotidiana – trovano un supporto economico assicurativo e rimangono a totale carico della persona e della famiglia, come per esempio le spese di trasporto per le visite mediche, per esami sanitari – molti – che non sono esenti dal pagamento ma fondamentali per monitorare la malattia o gli effetti delle terapie. Oggi in Italia, un'importante serie di bisogni non trova risposte e supporti adeguati, dalla riabilitazione al trasporto per finalità sanitarie, dai farmaci sintomatici alla personalizzazione degli ausili per arrivare all'assistenza:

prestazioni socio sanitarie, assistenza domiciliare, indennità per riduzione stipendio legato alla malattia, ecc. Va quindi letta nell'ottica dell'azione prioritaria dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, 'riconoscere e contrastare in ogni sede la discriminazione diretta e indiretta', l'alleanza AISM- Cesare Pozzo che è stata siglata e rilanciata questo novembre per offrire un'opportunità di risposta alle esigenze sanitarie e sociali quotidiane.

L'accordo stipulato da AISM e dalla Mutua Sanitaria Cesare Pozzo prevede l'avvio di un progetto per ora riservato a 200 persone con SM e a un familiare o caregiver di ciascuna di loro nelle aree di Milano, Monza Brianza e Como. «La nostra più importante priorità è la cura del malato e non il suo costo – afferma **Armando Messineo**, Presidente Nazionale della Mutua Sanitaria Cesare Pozzo – per questo stiamo investendo sempre più su progetti di utilità sociale. Quando siamo venuti a conoscenza delle esigenze dell'AISM, siamo stati ben felici di studiare con loro l'accordo ideale per i bisogni di questa patologia, partendo proprio dai limiti che finora hanno riscontrato». Proprio per «rimuovere una causa di esclusione e disuguaglianza rispetto a forme complementari e integrative di tutela della salute e di assistenza – afferma il Direttore Affari Generali AISM, **Paolo Bandiera** – l'Associazione



La persona con SM non vuole vivere a letto o sul divano.
Se siamo messi nelle giuste condizioni tutti noi che abbiamo
la sclerosi multipla possiamo essere mamme, papà,
lavoratori, sportivi.

ha sottoscritto un innovativo accordo con la Mutua Sanitaria Cesare Pozzo, che ha accettato di offrire senza alcuna discriminazione alcuna un pacchetto di prestazioni immediatamente esigibili di specifico interesse per le esigenze delle persone con SM e i loro caregiver». Associazione di reciproco soccorso, basata su regole e codici precisi: Il partner cercato da AISM per questo scopo è una 'Mutua Sanitaria': le 'Mutue' sono a tutti gli effetti soggetti del terzo settore che operano senza fini di profitto nell'ambito del 'mutuo soccorso' tra persone che si riconoscono tutte parte di una stessa comunità. Chi si associa garantisce a se stesso e a tutti i soci della 'Mutua' la possibilità di accedere a condizioni agevolate a una serie di prestazioni (sanitarie e sociali in questo caso) che altrimenti sarebbero interamente a carico delle persone.

Nello spirito che garantisce la vita di ogni 'Mutua', il familiare con 'profilo di rischio standard' equilibrerà il 'maggior rischio di spesa' che la Società potrà sostenere per tutelare la persona con SM. Nel pacchetto di tutele, proposte per la prima volta in ambito mutualistico per affrontare non solo episodi acuti ma anche una malattia cronica come la SM, sono previsti rimborsi annuali per l'assistenza domiciliare sanitaria, per pacchetti di prestazioni di riabilitazione o di logopedia, per visite fisiatriche, per trasporti attrezzati.

Per ognuno dei diversi servizi indicati sono previsti differenti massimali di spesa: per esempio per l'assistenza domiciliare sanitaria si arriva a un rimborso massimo di 1.000 euro l'anno. È previsto anche un sostegno economico per le persone associate che hanno un contratto di lavoro dipendente e devono assentarsi dal lavoro a motivo della SM.

«Non si tratta di mezzi o strumenti di cui si possa fare a meno – afferma **Lucia Avanzini**, di Milano -. Per chi come me convive quotidianamente con una malattia grave, ingombrante e capricciosa come la SM, è importante avere a disposizione strumenti che aiutino a vivere senza compromessi e con dignità». Anche **Roberta Amadeo**, Past Presidente Nazionale AISM e attuale Presidente della Sezione di Como, conferma: «Ho la SM, ma non solo. Ho tutti gli altri bisogni che hanno le altre persone. La persona con SM non vuole vivere a letto o sul divano. Se siamo messi nelle giuste condizioni tutti noi che abbiamo la sclerosi multipla possiamo essere mamme, papà, lavoratori, sportivi. Perché noi che abbiamo la SM dovremmo subire questa discriminazione ingiusta di non potere accedere a una sanità integrativa? Grazie all'accordo



Lucia Avanzini

stipulato da AISM oggi mi sento nuovamente inclusa, uguale agli altri». Nasce dunque un'alleanza innovativa, che risponde a un bisogno oggi non soddisfatto e traduce in realtà l'impegno di AISM, come afferma in conclusione Paolo Bandiera: «AISM continuerà e continua a lavorare perché il sistema sanitario pubblico garantisca a ogni persona con SM tutto ciò di cui ha diritto, dai farmaci alla riabilitazione. Ma l'accesso senza discriminazione e in condizioni di parità e uguaglianza anche a sistemi di welfare integrativo è un diritto, affermato anche dalla Convenzione ONU in materia di diritti delle persone con disabilità. Nessuna persona con SM deve essere esclusa a priori da nessuna forma di tutela e AISM, l'Associazione delle persone con SM, esiste proprio per questo».

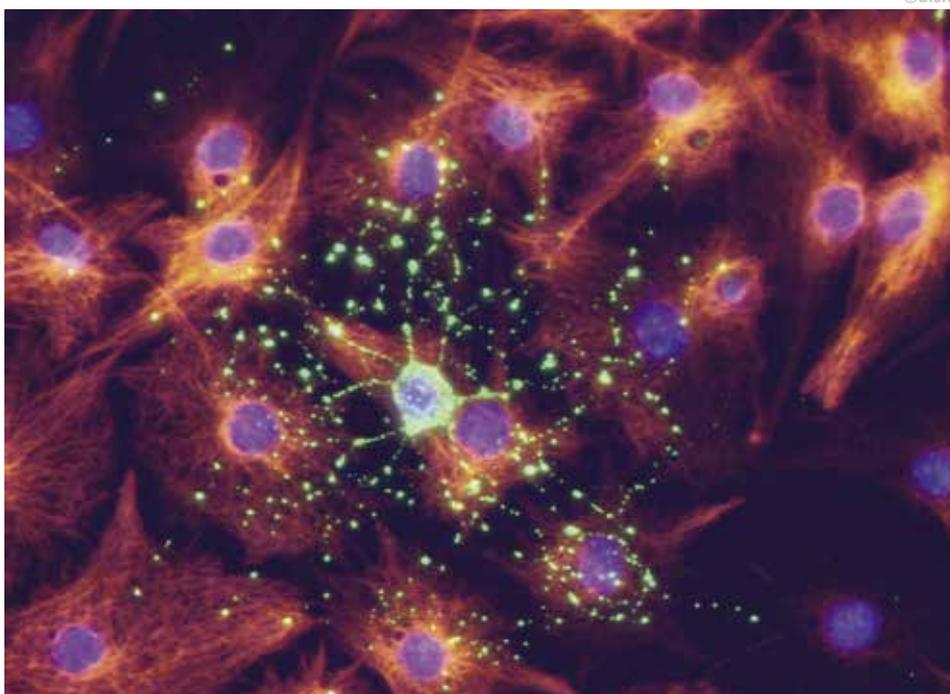
[Sul sito www.aism.it](http://www.aism.it) si trovano tutti gli approfondimenti, i dettagli delle prestazioni di sanità integrativa e di supporto sociale previste dall'accordo AISM-Cesare Pozzo, insieme alle le modalità di adesione

ricerca

la sclerosi multipla mielocorticale

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Uno studio americano indaga la forma di SM caratterizzata dalla demielinizzazione di midollo spinale e corteccia cerebrale ma non della sostanza bianca. Ne parlano Massimo Filippi e Giancarlo Comi

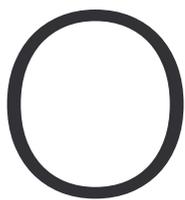


©aism

di Neurologia, Università Vita e Salute e Responsabile dell'Unità di Neuroimaging Quantitativo, Ospedale San Raffaele, Milano) e **Giancarlo Comi** (Professore Ordinario Università Vita-Salute San Raffaele; Direttore dell'Istituto di Neurologia Sperimentale dell'IRCCS Ospedale San Raffaele) di aiutarci a capire i significati e i possibili sviluppi di questa nuova ipotesi scientifica.

LO STUDIO IN SINTESI

«Nello studio – spiega il Professor Filippi – la forma definita 'sclerosi multipla mielocorticale' viene descritta in 12 pazienti (su 100 studiati) affetti da SM, di cui è stato possibile ottenere sia le immagini di risonanza magnetica che i dati di patologia post-mortem. Dallo studio emerge come questo gruppo di pazienti sia caratterizzato dalla presenza di una significativa demielinizzazione sia a livello della corteccia cerebrale che del midollo, ma non a livello della sostanza bianca dell'encefalo. Malgrado non sia presente demielinizzazione a livello della sostanza bianca dell'encefalo, le persone con questa forma di malattia presentavano aspetti di neurodegenerazione corticale, evidenziata da una significativa perdita di neuroni, che dunque risulterebbe essere indipendente dalla presenza di lesioni demielinizzanti della sostanza bianca cerebrale».



Oggi si ritiene che la SM sia caratterizzata dalla degradazione della mielina, la sostanza che riveste gli assoni dei neuroni ed è essenziale per la corretta trasmissione delle informazioni nervose. Questo processo di demielinizzazione nel tempo determina una degenerazione a livello neuronale e l'insorgenza di

disabilità nelle persone con SM.

Uno studio pubblicato ad agosto, a cura di **Bruce Trapp**, della Cleveland Clinic (Ohio, USA), si propone di identificare come sottotipo di SM, la forma chiamata sclerosi multipla mielocorticale, caratterizzata dalla demielinizzazione del midollo spinale e della corteccia cerebrale, ma non della sostanza bianca cerebrale[1]. Questa ricerca indaga 'la causa della disabilità neurologica nei pazienti con sclerosi multipla, il meccanismo cellulare di riparazione del cervello nelle malattie neurodegenerative e la biologia molecolare della mielinizzazione nei sistemi nervoso centrale e periferico[2]'.
Abbiamo chiesto a due dei massimi esperti italiani nel campo della sclerosi multipla, **Massimo Filippi** (Professore Ordinario e Direttore della Scuola

LE LESIONI TIPICHE DELLA SM E IL RUOLO DEL MIDOLLO SPINALE

Secondo Filippi, gli aspetti interessanti e le riflessioni innescate da questa ricerca sono diversi. Anzitutto, spiega, è «ormai evidente come la SM non sia solamente caratterizzata dall'accumulo di lesioni demielinizzanti a carico della sostanza bianca, ma anche a livello della sostanza grigia. Lo studio conferma inoltre la grande importanza del coinvolgimento del midollo spinale nel determinare la disabilità clinica nelle persone con sclerosi multipla, suggerendo quindi l'importanza di monitorare anche questa struttura durante il decorso di malattia».

Come conferma il professor Comi «lo studio è di grande interesse perché segue l'esistenza di una popolazione di pazienti che, nella fase avanzata di malattia, presentano a livello della sostanza bianca emisferica lesioni con demielinizzazione minima o assente, mentre le lesioni midollari presentano un'importante demielinizzazione».

NUOVE CONOSCENZE E NUOVE METODICHE DI RISONANZA

Un ulteriore aspetto da considerare con attenzione, continua Filippi, è connesso al fatto «che le alterazioni descritte alla risonanza magnetica di questo sottogruppo di pazienti possono riflettere la presenza di substrati patologici diversi, tra cui la demielinizzazione, ma anche l'edema, il danno assonale, la gliosi e

altre alterazioni della microstruttura tissutale. Qualora confermati da ulteriori studi, questi risultati potrebbero riflettere la presenza di diversi meccanismi patologici alla base di diverse forme di malattia, con possibili ripercussioni sulle scelte terapeutiche».

In attesa di nuovi sviluppi, è già chiaro che «grazie al costante miglioramento delle tecnologie disponibili si stanno sviluppando metodiche di risonanza magnetica sempre più specifiche per i diversi meccanismi patologici della malattia. Tali metodiche stanno contribuendo a migliorare la comprensione della fisiopatologia della SM e potrebbero essere applicate in futuro anche per monitorare l'andamento della malattia».

LA SFIDA DELLE PROGRESSIVE

Un ulteriore aspetto rilevante suggerito dallo studio, aggiunge Filippi «è dato dalla dimostrazione che la neurodegenerazione corticale, caratterizzata dalla perdita neuronale, possa essere anche indipendente dalla presenza di demielinizzazione sia a livello della corteccia che della sostanza bianca. Questo risultato conferma le osservazioni di altri studi patologici, di imaging ma anche di trial clinici che suggeriscono come l'accumulo di lesioni della sostanza bianca e grigia non sia sufficiente a spiegare la progressione del danno neuro-assonale, che rappresenta il substrato principale alla base dell'accumulo progressivo

di disabilità nelle fasi più avanzate di malattia. Proprio i meccanismi alla base della neurodegenerazione e le possibili strategie neuroprotettive rappresentano una delle maggiori sfide ancora da affrontare nella ricerca su questa malattia».

NECESSARIE NUOVE CONFERME

Il professor Comi, che è uno degli autori dell'ultima definizione raggiunta dagli scienziati di tutto il mondo sui diversi fenotipi di SM^[3], chiarisce infine che «non viene spiegato dagli autori quali siano gli eventuali meccanismi fisiopatologici sottostanti agli aspetti da loro individuati. Ora, il vero problema è capire se questo rappresenti veramente un nuovo tipo di SM oppure un estremo dello spettro delle variabili combinazioni delle lesioni nelle varie aree del sistema nervoso centrale. In questa direzione spingerebbe anche il rilievo che a questa forma di SM mielocorticale non corrisponde uno specifico fenotipo clinico. Ritengo quindi che questa interessante osservazione necessiti di una conferma da parte di altri studi simili».

Il professor Filippi aggiunge: «Dal momento che la SM è una patologia molto eterogenea sia dal punto di vista delle manifestazioni cliniche che della distribuzione delle alterazioni a livello del sistema nervoso centrale, data inoltre la numerosità limitata della casistica valutata in questo studio, ritengo che siano necessarie ulteriori conferme dei risultati ottenuti».

Note:

[1] Trapp BD, Vignos M, Dudman J, Chang A, Fisher E, Staugaitis SM, Battapady H, Mork S, Ontaneda D, Jones SE, Fox RJ, Chen J, Nakamura K, Rudick RA. Cortical neuronal densities and cerebral white matter demyelination in multiple sclerosis: a retrospective study. *Lancet Neurol*. 2018 Aug 21.

[2] Trapp BD, Ontaneda D. Identifying a new subtype of multiple sclerosis. *Neurodegener Dis Manag*. 2018 Sep 14.

[3] Lublin FD1, Reingold SC1, Cohen JA1, Cutter GR1, Sørensen PS1, Thompson AJ1, Wolinsky JS1, Balcer LJ1, Banwell B1, Barkhof F1, Bebo B Jr1, Calabresi PA1, Clanet M1, Comi G1, Fox RJ1, Freedman MS1, Goodman AD1, Inglesse M1, Kappos L1, Kieseier BC1, Lincoln JA1, Lubetzki C1, Miller AE1, Montalban X1, O'Connor PW1, Petkau J1, Pozzilli C1, Rudick RA1, Sormani MP1, Stüve O1, Waubant E1, Polman CH1. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*. 2014 Jul 15;83(3):278-86.

[Il Congresso ECTRIMS 2018, ha dedicato il primo dei suoi 'focus' proprio alla 'sclerosi multipla mielocorticale': per nuovi approfondimenti, consultare il sito \[www.aism.it\]\(http://www.aism.it\)](#)

cinquantavolte grazie despar sostiene la ricerca con la tradizione del natale

DI GIUSEPPE GAZZOLA

©aism



Fabio Donà

Radicalarsi nei territori, come fanno gli alberi. È il desiderio dell'azienda che dedica ai 50 anni di AISM il ricavato della vendita delle ceste 'Sostieni la Ricerca, regala la Speranza' disponibili a Natale

«Il nostro logo rappresenta un abete stilizzato – spiega Donà –. Con AISM, presente in modo capillare anche nelle nostre Regioni, condividiamo il desiderio di radicalarci nei territori in cui operiamo esattamente come fanno gli alberi: piantando radici solide, inserendoci in modo naturale nel contesto, e producendo ossigeno. Il nostro sogno – continua – è quello di crescere in modo sostenibile e armonico assieme al territorio in cui l'abete Despar affonda le sue radici da quasi sessant'anni, così come AISM da 50 anni costruisce negli stessi territori un mondo libero dalla sclerosi multipla».

E l'intenzione di Despar è proprio di costruire continuità di rapporti con AISM, al di là dei risultati attesi da questa iniziativa: «L'anno scorso – ricorda Donà – un'iniziativa analoga ci ha consentito di raccogliere e di donare oltre 50 mila euro. Ma quello che vorremmo 'portarci a casa' come azienda è l'inizio di una collaborazione con AISM che ci conduca ad approfondire temi come accessibilità, integrazione, supporto alle persone con sclerosi multipla

anche all'interno della nostra attività di ogni giorno».

Come in ogni buona relazione, anche in quella tra AISM e Despar ognuno ha la sua parte da protagonista: «Sarò sincero – si augura e domanda il Direttore Marketing – più che immaginare un impatto unilaterale della nostra iniziativa, mi aspetto che siano le persone con SM, attraverso la partnership con AISM, ad avere un impatto sulla nostra attività. Abbiamo bisogno di capire quali sono i reali bisogni delle persone con SM, o con disabilità di qualsiasi tipo, e come possiamo strutturare i nostri negozi e il nostro lavoro per far sì che chiunque trovi al loro interno la propria personale e piacevole esperienza di acquisto. Un'esperienza che non sia discriminante, ma semplice e inclusiva. Abbiamo sicuramente bisogno di far crescere la nostra cultura aziendale in questo senso, e ci piace pensare ad AISM come a uno dei partner che ci possono aiutare in questo percorso». È la strada della condivisione, del resto, del lavoro insieme che da sempre anche AISM ha scelto e fatto sua.

Ci sono molti modi di festeggiare i propri 50 anni e il migliore è quello di pensare al futuro. O meglio: a costruire futuro per tutti. Despar, tramite Aspiag Service, che la rappresenta in Friuli Venezia Giulia, Trentino, Veneto ed Emilia Romagna, ha scelto per il 2018, di 'adottare l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla'. Lo afferma Fabio Donà, Direttore Marketing di Aspiag Italia, perché AISM condivide gli stessi territori. Despar dedica ai 50 anni dell'Associazione i proventi di un'iniziativa tradizionale: la vendita delle ceste 'Sostieni la Ricerca, regala la Speranza', disponibili nel periodo natalizio in tutti i supermercati Despar, Eurospar e Interspar a gestione diretta.

Il **cesto solidale** sarà in vendita a 19 euro nel periodo natalizio e l'intera somma sarà devoluta ad AISM. I volontari dell'Associazione saranno presenti in alcuni punti vendita di Despar, Eurospar e Interspar per sensibilizzare i clienti sulla sclerosi multipla. Già da alcuni anni inoltre gli store di Despar Nordest ospitano i volontari dell'Associazione nei giorni della 'Gardensia'.



cinquantavolte grazie un popolo di piccoli, grandi filantropi

DI MANUELA CAPELLI

IL MIO FUTURO SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

«**S**ono gli italiani, che fra i più generosi d'Europa dopo Regno Unito e Germania, scelgono sempre di più di destinare parte del proprio patrimonio in beneficenza, partecipando così alla soluzione dei grandi problemi che l'umanità deve affrontare ogni giorno. La filantropia è questo: *«amore [...] sforzo operoso, di un individuo o anche di gruppi sociali, a promuovere la felicità e il benessere degli altri»*.

Così facendo si uniscono a quei personaggi pubblici che hanno deciso di lasciare un mondo migliore, come Mark Zuckerberg che ha affiancato alla solidarietà l'obiettivo educativo verso i figli donando il 99% delle azioni di Facebook (45 miliardi di dollari) alla sua organizzazione filantropica per promuovere l'uguaglianza tra le popolazioni del mondo, o Bill Gates che ha dato vita a 'The giving pledge' (la promessa di donare), che invita le persone più ricche a impegnare più della metà dei propri averi in beneficenza. E proprio il testamento solidale, nella volontà di prendersi cura dell'altro, raccoglie in sé tutte le caratteristiche fondanti della filantropia moderna, aggiungendone una fondamentale: la possibilità di partecipare anche a chi si trova in una condizione economica non privilegiata come quella di chi detiene grandi patrimoni. Perché anche una piccola somma di denaro può fare la differenza: e la filantropia diventa davvero alla portata di tutti. Nel nostro Paese gli over 50 che scelgono questa forma di donazione sono sempre di più: circa 3,3 milioni di persone. È il positivo quadro emerso grazie all'ultima indagine di GFK Italia presentata nel corso dell'evento **'Lascito, quindi sono. Siamo tutti filantropi'** organizzato dal Comitato Testamento Solidale con il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato, il 12 settembre, alla vigilia della Giornata Internazionale del lascito solidale. Una giornata che vuole ricordare a tutti come affidarsi a un'organizzazione non profit in grado di garantire la massima efficacia e rendicontazione nell'impiego dei fondi devoluti trasformi il testamento in una storia d'amore verso il prossimo.

Richiedere la 'Guida completa ai lasciti testamentari', partecipare alla Settimana che ogni gennaio AISM dedica al Lascito solidale, sfogliare il Bilancio sociale dell'Associazione, sono tutti modi per avere rispettivamente una panoramica esaustiva sulle disposizioni testamentarie, un contatto diretto con i notai, un quadro trasparente dell'utilizzo delle donazioni. E unirsi a questo popolo di piccoli, grandi filantropi.

In cosa consiste il deposito di un testamento?

Il testamento scritto personalmente dal disponente può essere depositato presso un notaio di fiducia, che lo custodirà fino a che il disponente stesso non ne richiederà la restituzione o fino alla sua morte. Il deposito può essere fatto fiduciarmente o con un verbale di deposito di testamento segreto quando il testatore vorrà consegnare al notaio il suo testamento in busta chiusa. Alla morte del testatore il notaio dovrà essere avvisato e procederà alla pubblicazione del testamento.



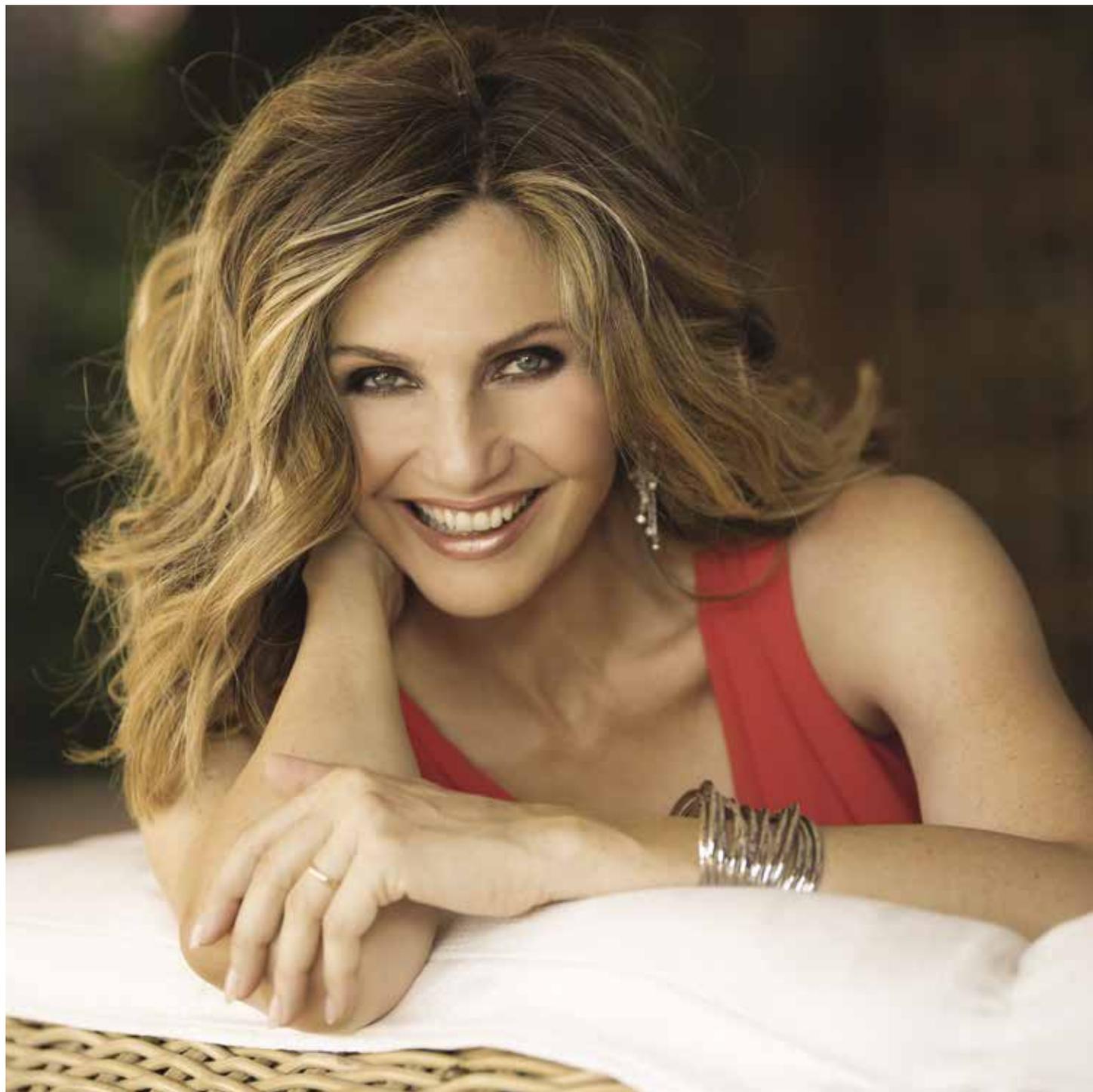
Rosaria Bono

Se vuoi porre anche tu un quesito, scrivi a lasciti@aism.it. Risponde il notaio Rosaria Bono

intervista
la bellezza di condividere sogni

DI GIUSEPPE GAZZOLA

A tre anni cantava e ballava davanti allo specchio con un microfono finto. Oggi ha 33 anni di carriera alle spalle tra tv, teatro, musica e impegno sociale. A tu per tu con Lorella Cuccarini





«**C**io che conta è la determinazione, la capacità di non piangerti addosso nelle difficoltà, il coraggio di fermarti e di guardarti dentro, quando stai perdendo la tua strada. E, soprattutto, il gusto di guardare sempre fuori da te, nel mondo, per scovare ciò che può darti la spinta per rialzarti. I miei 50 anni li ho vissuti così». È sempre un fiume in piena, Lorella Cuccarini, quando parla come quando balla o recita. Non nasconde le sue fragilità e, forse per questo, trasmette una grande forza e regala bellezza autentica.

Audrey Hepburn diceva che la bellezza di una donna aumenta con l'età e non risiede nell'estetica, ma nella passione che mostra, nella sua capacità di donare con amore. Ti ci ritrovi?

La bellezza sta nell'apprezzamento che una persona ha nei confronti degli altri. Nel nostro mondo sembra al primo posto ci sia la competizione, il successo personale e la realizzazione dei propri bisogni, anche a scapito degli altri. Per me, una persona è bella se la sua stella polare è la cooperazione, se riesce a vivere con un occhio attento agli altri, al mondo, alla bellezza che si crea quando le persone si mettono insieme per raggiungere progetti e realizzare sogni condivisi. Come è successo nei 50 anni di vita di AISM, in fondo.

Ecco, quando AISM è nata, nel 1968, tu eri una bambina: cosa ricordi dei tuoi sogni di allora?

A tre anni prendevo in mano un microfono finto, mi mettevo davanti allo specchio e allietavo la mia famiglia cantando e ballando. Poi ho sognato di fare il pompiere, perché mi ero innamorata del draghetto Grisù, che voleva invertire il suo destino imparando a spegnere incendi invece che provocarli. C'è stato anche il periodo in cui sognavo di diventare parrucchiera: allora passavo le giornate a pettinare le mie Barbie...

Dove hai trovato la linfa per nutrire il tuo grande sogno?

Ho sempre ringraziato mia madre di avere capito che per me la danza e lo spettacolo erano vita, una strada che mi avrebbe realizzato. Lei è sempre stata positiva, non mi ha mai tarpato le ali solo perché non avevamo grandi

possibilità economiche. Mi ha fatto sempre capire che attraverso lo spirito di sacrificio, l'umiltà, la voglia di fare, avrei potuto conquistarmi la vita per cui ero fatta.

È stata dura?

Sin da ragazza ho iniziato a fare i lavori più svariati per pagarmi le lezioni di danza. Ho iniziato presto a guadagnare i primi 'soldini' come ballerina di fila fino a quando nel 1985 Pippo Baudo mi ha fatto esordire come prima ballerina a Fantastico. Da lì è iniziata una carriera che poi è durata 33 anni e... continua ancora.

33 anni di carriera e 27 di matrimonio con Silvio Testi. Vi siete sposati il 3 agosto 1991, di nascosto, come in una spy story...

Sì, siamo stati due lucidi incoscienti. Ci conoscevamo e stimavamo professionalmente da tanto tempo, ma stavamo insieme solo da tre mesi quando abbiamo deciso di sposarci. Io ero all'apice della carriera, ma noi volevamo che il nostro matrimonio fosse un momento solo nostro, intimo, da condividere con le persone che amavamo. Così, con la complicità di genitori e fratelli, lo abbiamo organizzato in segreto, invitando parenti e amici a festeggiare in anticipo il mio compleanno, che cade il 10 agosto. La sera prima del matrimonio girai alcune scene notturne della fiction *Piazza di Spagna*, dormii solo tre ore e... fu un matrimonio meraviglioso, comprese le facce degli invitati che arrivavano tenendo in mano il regalo del compleanno. Il giorno dopo abbiamo selezionato le dieci migliori foto e le

abbiamo mandate gratuitamente a tutte le testate.

Dopo tanti anni di vita comune, siete ancora insieme: come ci siete riusciti?

Sono una persona che crede molto. Non ci si sposa in due, ma in tre. E il terzo personaggio è il 'principale', la Persona con la P maiuscola, che dà la forza anche di superare i momenti difficili. Non solo nei matrimoni, ma anche nelle amicizie, nei rapporti personali, in quelli di lavoro, oggi è molto più facile rompere una relazione che mantenerla viva e proteggerla, perché questo richiede pazienza, amore, cura, tempo, sacrificio. Io, quando ho deciso di sposarmi con Silvio, sapevo che da quel momento non ci sarei più stata 'io', ma ci saremmo stati 'noi'.

Cosa vuol dire, concretamente?

Sarebbe una menzogna affermare che basta sposarsi perché tutto vada sempre bene. L'io e il noi si sfidano ogni giorno. Però con la pazienza e la cooperazione si può sempre trovare una soluzione che vada bene per tutta la famiglia e non solo per qualcuno.

A proposito di ruoli in famiglia, c'è una frase che dici sempre ai tuoi figli? Che mamma sei?

La mia frase fatidica è 'capirai quando sarai genitore'. Appena lo dico, si mettono a ridere. Ridevo anche io quando me lo diceva mia madre. E, sotto sotto, rido anche adesso perché so che, in futuro, quando la diranno loro penseranno a me. Cerco di essere una mamma che li stimola a essere liberi, a scoprire i propri sogni, a capire cosa vogliono fare nella vita, a trasformare le passioni in scelte.



Chi è Lorella Cuccarini

Nata a Roma, il 10 agosto del 1965, Lorella Cuccarini è una fra le artiste più complete. Nel 1985 ha debuttato come prima ballerina a 'Fantastico', con Pippo Baudo. Antonio Ricci poi l'ha voluta a 'Odiens' nel 1988; due anni dopo ha iniziato a condurre 'Paperissima'. Sposata dal 1991 con Silvio Testi, ha quattro figli: Sara, Giovanni, Chiara e Giorgio. Con Marco Columbro ha presentato la prima diretta nell'intrattenimento di Canale 5, 'Buona Domenica'. Poi ci si sono stati anche il Festival di Sanremo, la musica e i dischi, l'impegno sociale come testimonial dell'Associazione Trenta Ore per la Vita [info su: www.trentaore.org]. Ha debuttato in teatro nel 1997 con 'Grease', cui sono seguiti 'Sweet Charity', 'Il Pianeta Proibito', 'Rapunzel' e, nell'ultimo anno, 'Non mi hai più detto ti amo'. Nel 2016 ha pubblicato per le edizioni Piemme la sua autobiografia: 'Ogni giorno il sole. La vita e la filosofia del mezzopieno'. A maggio 2018 ha presentato al teatro Brancaccio di Roma 'Liberi tutti di volare oltre la SM', emozionante spettacolo di testimonianze e sensibilizzazione dedicato ai 50 anni di AISM (smitalia n. 3/2018). Dal 21 ottobre è una delle nuove protagoniste della fiction 'L'isola di Pietro', su Canale 5.

Inizi la tua autobiografia, 'Ogni giorno il sole', raccontando di avere perso il primo figlio che aspettavi. Come sei riuscita a trasformare quel momento di 'vuoto' assoluto in una strada verso la pienezza?

Quando ho perso quel bambino, mi sono venuti in mente mille pensieri. Qualche ginecologo già mi aveva detto che spesso le ballerine hanno qualche difficoltà a rimanere incinta e a partorire, e io avevo anche un po' paura che questa grande fortuna che avevo avuto nella vita professionale si rivelasse poi un boomerang per il desiderio di maternità e di famiglia. E allora, senza neanche pensarci troppo, ho deciso di fermarmi un anno, perché il mondo in cui stavo correndo con grande successo professionale mi stava facendo perdere il contatto con me stessa. In quell'anno nacque 'Trenta Ore per la Vita'. E poi c'è stata la gestazione di Sara, la prima dei nostri quattro figli. È stato un anno speciale, davvero fecondo.

Trenta Ore per la Vita è nata quasi come una figlia, come un dono d'amore?

È nata nel 1994 dall'esigenza, condivisa con un gruppo di amici, di metterci con le nostre capacità di artisti a disposizione di cause di rilevanza sociale. E lì, dopo avere proposto il progetto a Fininvest,

abbiamo incontrato AISM, grazie a cui questo nuovo sogno è diventato realizzabile.

Come andò questo incontro con AISM, che continua ancora oggi?

Mario Battaglia, oggi Presidente di FISM, ha saputo cogliere l'importanza di questo progetto e insieme con AISM abbiamo realizzato le prime due edizioni della nostra maratona televisiva. È stato un grande successo di ascolti televisivi, con una raccolta fondi incredibile. Soprattutto è stata di grande impatto la sensibilizzazione messa in campo: in quegli anni triplicò il numero degli associati di AISM e l'opinione pubblica finalmente riuscì a capire cosa fosse la sclerosi multipla, una malattia sino a quel momento invisibile e sconosciuta.

Fu una scuola capace di lasciare un segno dalla lunga scia?

Vincente fu l'idea di unire una campagna di informazione con la realizzazione di progetti sul territorio: li presentavamo anticipatamente al pubblico, li realizzavamo e dopo otto mesi andavamo a vederli sul campo, rendicontando in modo visibile come erano stati usati i fondi raccolti. Ricordo ancora la splendida piazza a Udine con i 40 mezzi che avevamo acquistato per il trasporto delle persone con sclerosi multipla e con

disabilità, poi distribuiti in tutta Italia. Ma quello con AISM fu solo il primo di una lunga serie di incontri. Ricordo anche una meravigliosa campagna che abbiamo realizzato in Africa, con alcuni farmaci che servivano a curare tutte le future madri sieropositive perché partorissero bambini sani. Dal 1994 abbiamo realizzato circa 800 progetti in tutta Italia e altri in Africa e nello Sri Lanka.

Quale tipo di Italia hai incontrato e accompagnato, in questi 800 progetti?

Un'Italia bella che fa bene al cuore e spesso resta sottotraccia. Il bene è silenzioso, ma ha un impatto dirompente. C'è una cittadinanza con cui amo fare la mia parte, una cittadinanza folta e responsabile, che si attiva e si mette in gioco per fare funzionare le cose.

Di incontro in incontro, cosa hai imparato nella tua intensa vita?

Cerco sempre, anche negli spazi angusti, di guardare in alto, di vedere la luce, anche quando arriva da un piccolo spiraglio. La luce è potente, se riesci a individuarla e seguirla, può illuminare anche il buio. Vivendo ho imparato che, se sono portatrice di luce, di buone notizie, di positività, non solo realizzo me stessa, ma riesco anche a illuminare e sostenere la vita vera delle persone che incontro.

dossier

c'era una volta... la sm bambina

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E SILVIA LOMBARDO



pag 30 | Da ieri a oggi è cambiato tutto

pag 31 | Il primo salto di qualità, in una storia 'collaborativa' promossa da AISM

| L'impatto dei criteri diagnostici per riconoscere la malattia

pag 32 | Il ruolo della risonanza magnetica

pag 33 | La 'rivoluzione' dei trattamenti

pag 34 | Il futuro che ci aspetta



«**P**oco dopo che la sclerosi multipla era stata descritta da Charcot nel 1872-1873, i sintomi della SM sono stati rilevati nei bambini. [...] Solo mezzo secolo dopo [...] è stato riconosciuto che i bambini possono sviluppare la SM[1]». Si sapeva praticamente da sempre che la sclerosi multipla, a lungo ritenuta una malattia dell'adulto, poteva colpire anche i bambini e i ragazzi sotto i 18 anni. Solo che, pur vedendola, non la si riusciva

a riconoscere. Ce lo conferma la dottoressa **Agata Polizzi**, medico pediatra (Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità[2]): «Nel 1996 insieme a un gruppo di colleghi pediatri abbiamo incontrato un caso a esordio molto precoce di SM a soli 35 mesi. Allora, studiando la letteratura scientifica, abbiamo scoperto che le prime descrizioni storiche della sclerosi multipla pediatrica risalgono al 1922, negli Stati Uniti». La principale biblioteca scientifica disponibile on line, 'PubMed' **www.**

ncbi.nlm.nih.gov, segnala che sino a oggi sono stati pubblicati 4.704 articoli sulla sclerosi multipla nell'età infantile ('*multiple sclerosis in childhood*') e fa risalire il primo lavoro al 1946[3]. Tuttavia, come spiega ancora Polizzi, «le prime descrizioni della letteratura vanno prese con molte cautele. Si tratta di 'diagnosi presunte' di SM in età pediatrica, anche quelle riportate negli studi pubblicati negli anni '40, '50 e '70[4], che spesso presentano casi singoli, aneddotici. Queste diagnosi erano basate sull'osservazione clinica e sul dato neuropatologico autoptico, ma non si avevano i dati strumentali e di laboratorio necessari per arrivare a una diagnosi certa».

DA IERI A OGGI: È CAMBIATO TUTTO

Uno dei primi studi italiani su un'ampia casistica di sclerosi multipla in età pediatrica risale alla fine degli anni '70[5]: curato da **Angelo Ghezzi**, presenta una ricerca 'retrospettiva' su 58 casi di SM a esordio pediatrico presenti nell'archivio del Centro SM di Gallarate, che allora seguiva circa 2 mila persone. Come per tutte le forme di SM dell'adulto in quegli anni non esistevano trattamenti efficaci. «Negli anni '80 - ricorda Polizzi - è stato descritto il caso di un bambino

AIMS e la SM pediatrica

«Il filo rosso seguito da AISM in questo campo delicato è sempre stato favorire il confronto tra tutti i punti di vista in gioco, facendo in modo che i diversi operatori socio-sanitari coinvolti, i ricercatori, le famiglie e i ragazzi potessero parlare gli uni con gli altri e condividere le rispettive fatiche, i bisogni, le necessità, le soluzioni migliori per costruire percorsi utili a tutti».

(**Silvia Traversa**, coordinatore Progetti Innovativi AISM)

2004

AIMS è tra i promotori della nascita di IPMSSG, International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group, per unificare le conoscenze scientifiche sulla SM e avviare nuovi percorsi di ricerca.

Metà anni 2000

AIMS organizza a Lucignano meeting degli esperti coinvolti in IPMSSG per avviare percorsi di ricerca condivisa sulla SM pediatrica.

con SM esordita all'età di 10 mesi il quale, purtroppo, è deceduto a 6 anni». Oggi tutto è cambiato: la SM è una malattia 'affrontabile' anche nell'età pediatrica; la si riesce a diagnosticare con rapidità e sono disponibili diversi trattamenti che hanno dimostrato efficacia e un impatto positivo anche sulla qualità di vita. Un cambiamento arrivato per l'impegno di tanti ricercatori e, anche, delle Associazioni come AISM e le sue consorelle di altre nazioni. Per ripercorrere brevemente la storia delle principali conquiste ottenute dalla ricerca sulla SM a esordio pediatrico, oltre che dalla dottoressa Polizzi e dal dottor Ghezzi, ci faremo aiutare dalla professoressa **Maria Pia Amato** (Università di Firenze, Responsabile Centri SM Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi) e dalla dottoressa **Mara A. Rocca** (Responsabile Unità di ricerca della Sostanza Bianca del Sistema Nervoso Centrale, INSPE, Ospedale San Raffaele, Milano).

IL PRIMO SALTO DI QUALITÀ, IN UNA STORIA 'COLLABORATIVA' PROMOSSA DA AISM

«In Italia – ricorda Ghezzi – il primo salto di qualità nell'affrontare la sclerosi multipla in età pediatrica nacque nella seconda metà degli anni '90 su impulso di AISM e del professor **Mario A. Battaglia**, che organizzò a Roma un meeting nel quale furono invitati i Centri SM di Gallarate, Roma, Cagliari e Bari, che seguivano il maggior numero di casi noti di SM a esordio pediatrico. In quel Convegno ciascun Centro clinico presentò i rispettivi dati e decidemmo di 'unificare' le 4 casistiche. Ne nacque un lavoro di ricerca, pubblicato nel 1997 con il titolo: 'Multiple sclerosis in childhood: clinical features of 149 cases'[6]. Presentavamo una descrizione dei principali aspetti e dell'evoluzione di 149 casi di SM a esordio pediatrico, che rappresentavano il 4,4% del totale dei casi seguiti. Ma questo lavoro è interessante anche perché ha aperto la strada

agli studi collaborativi: unire le risorse ha consentito di produrre dati consistenti e identificare meglio le vie di trattamento più efficaci per tutti». Da questo studio di tipo 'retrospettivo' – svolto risalendo dal presente al passato - si generò nel 2002 una ricerca 'prospettica', che analizzava pazienti visti dai Centri sin dal momento dell'esordio di malattia in età pediatrica e seguiti nel tempo successivo alla diagnosi in cinque Centri SM italiani[7]. Sono stati studiati 54 soggetti (36 femmine e 18 maschi). Il rapporto femmina/maschio era di 4,7 nei soggetti con età maggiore o uguale a 12 anni, suggerendo un ruolo dei cambiamenti ormonali nell'innescare l'insorgenza della SM. La disabilità, valutata dall'EDSS (Expanded Disability Status Scale) dopo 8 anni dalla diagnosi aveva un punteggio medio di 3,5 nel 68% dei casi, un punteggio tra 4 e 6 nell'8% dei casi, mentre era superiore a 6 (disabilità irreversibile) nel 24% dei casi. Questa la fotografia della SM pediatrica in Italia circa 15 anni fa.

Note:

[1] Hanefeld F. Pediatric multiple sclerosis: A short history of a long story. Neurology 2007 April 17; 68 (16) Suppl 2: S3-S6. [2] La dottoressa Polizzi è anche rappresentante della Società Italiana di Pediatria – SIP nel gruppo interdisciplinare IPedMS Network, di cui parleremo più avanti. [3] CARTER HR. Multiple sclerosis in childhood. Am J Dis Child. 1946 Feb;71:138-49. [4] Vedi ad esempio: DEHERRIPON H, FOURNIER A, LABBE P. Acute multiple sclerosis in a 13 year old child. J Sci Med Lille. 1952 Nov 2;70(19):435-8. ; LOW NL, CARTER S. Multiple sclerosis in children. Pediatrics. 1956 Jul;18(1):24-30. [5] Ghezzi A, Manara F, Marforio S, Rocca M. Multiple sclerosis in childhood (a clinical and statistical study of 58 cases). Acta Neurol (Napoli). 1978 Mar-Apr;33(2):157-69. [6] Ghezzi A, Deplano V, Faroni J, Grasso MG, Liguori M, Marrosu G, Pozzilli C, Simone IL, Zaffaroni M Multiple sclerosis in childhood: clinical features of 149 cases. Mult Scler. 1997 Feb;3(1):43-6. [7] Ghezzi A, Pozzilli C, Liguori M, Marrosu MG, Milani N, Milanese C, Simone I, Zaffaroni M Prospective study of multiple sclerosis with early onset. Mult Scler. 2002 Apr;8(2):115-8.

2008

Insieme alla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla e alle associazioni statunitense, canadese e inglese, AISM finanzia le attività del gruppo internazionale di esperti per la ricerca sulla SM a esordio pediatrico.



©aism

2009-2010

AISM apre un percorso di incontro e supporto alle famiglie coinvolte nella SM e il 'blog giovani oltre la SM' per favorire l'emergere e il confronto delle diverse esperienze ed esigenze.



L'IMPATTO DEI CRITERI DIAGNOSTICI PER RICONOSCERE LA MALATTIA

«A lungo – ricorda la professoressa Amato – è stato difficoltoso differenziare questa da altre forme frequenti nell'età pediatrica, come la ADEM, EncefaloMielite Acuta Disseminata, una forma con attacchi molto acuti ma monofasica, senza ulteriori recidive nel corso del tempo. Si poteva anche confondere la SM con la neuromielite ottica, con diverse condizioni di natura dismetabolica, con le leuco-distrofie. Per molti anni la SM in età pediatrica è stata 'sotto-diagnostica' e quindi non trattata. Ciò era anche dovuto alla difficoltà di avere criteri diagnostici chiari e soprattutto standardizzati».

Per colmare questa lacuna nel 2004 prese il via, su impulso della Federazione Internazionale SM (MSIF) e della stessa AISM, il lavoro di un gruppo internazionale di esperti nel campo della SM pediatrica, denominato IPMSSG (International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group): «Il Gruppo Pediatrico Internazionale – ricorda Amato, che ne fa parte tuttora - ha avuto il merito di mettere un punto fermo sulle diverse conoscenze e di fornire criteri diagnostici

standardizzati. La prima definizione di questi criteri risale al 2007[8], poi sono stati rivisti e aggiornati nel 2013[9]. Questo ha consentito di scoprire che la SM pediatrica è meno rara di quanto si pensasse: oggi si stima che la popolazione pediatrica rappresenti dal 3 al 10% di tutta la popolazione con SM. La maggior parte sono adolescenti, con età superiore a 13 anni; meno dell'1% è di età inferiore ai 10 anni. L'esordio è caratterizzato da un'acuzie superiore a quella dell'adulto e talvolta da manifestazioni non presenti nell'adulto, come ad esempio le crisi epilettiche. Inoltre, spesso predomina la componente infiammatoria: gli studi calcolano un tasso di ricadute doppio rispetto all'adulto; doppia è anche la frequenza di nuove lesioni alla risonanza magnetica. Si tratta dunque di forme molto attive. In quasi tutti i casi, circa il 98%, le forme pediatriche sono recidivanti remittenti».

IL RUOLO DELLA RISONANZA MAGNETICA

Tra i criteri per la diagnosi e gli strumenti per il monitoraggio dell'evoluzione della SM in età pediatrica, un ruolo rilevante hanno assunto quelli legati alla risonanza

magnetica. «L'uso della risonanza magnetica per i bambini con SM – ricorda la dottoressa Rocca – è stato introdotto circa 20 anni fa per individuare le caratteristiche di *imaging* utili a identificare con certezza quei bambini che avrebbero successivamente sviluppato la malattia. Oggi sappiamo che presentano lesioni molto voluminose ed estese nella sostanza bianca e nella sostanza grigia. Il bambino dimostra inoltre una capacità di recupero notevole e nel tempo le dimensioni delle lesioni tendono a ridursi in modo significativo».

Secondo Rocca, poi, «le grandi conquiste ottenute dalla risonanza magnetica nella SM pediatrica sono arrivate negli ultimi 4-5 anni. Anzitutto, si è scoperto che le caratteristiche di *imaging* della SM appaiono molto diverse nel bambino molto piccolo, rispetto a quelle del bambino con un'età attorno ai 10 anni, più simili alla forma adulta. In secondo luogo, si è visto che l'esordio in età pediatrica porta minori danni midollari, corticali e della sostanza grigia, mentre c'è un danno della sostanza bianca simile a quello della forma adulta di malattia. La presenza di un deficit di maturazione della sostanza bianca, riscontrato in studi recenti[10], potrebbe spiegare

2012

AISM promuove la nascita di IPed MS Network, gruppo interdisciplinare che mette insieme i neurologi esperti di SM ma anche pediatri, neuro-pediatri e neuropsichiatri infantili, con le rispettive società scientifiche di riferimento, Società Italiana di Pediatria - SIP, Società Italiana di Neurologia Pediatrica - SINP e Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - SINPIA, SIN, Società Italiana Neurologia.

Dal 2012 a oggi

AISM organizza annualmente incontri di informazione, approfondimento e confronto con genitori e bambini e adolescenti con SM insieme a operatori socio-sanitari esperti.



©aism

l'alta percentuale di bambini con SM che presentano deficit cognitivi, con compromissione di funzioni normalmente non toccate nell'adulto, come ad esempio il linguaggio[11]. Invece, la presenza di pochissime lesioni corticali riscontrate nella sostanza grigia di bambini con SM potrebbe essere dovuta al fatto che non era ancora maturata quando hanno avuto i primi attacchi». In conclusione, secondo Rocca, «oggi è chiaro che la SM con esordio prima dei 10 anni può avere impatto e conseguenze diverse da quella che si manifesta dai 10 ai 18 anni e probabilmente bisognerebbe essere più 'aggressivi' nel trattamento quando l'età di esordio è precoce, per garantire ai ragazzi il mantenimento delle migliori performance motorie, cognitive, in modo da avere una 'normale qualità di vita' almeno fino a 65/70 anni».

LA 'RIVOLUZIONE' DEI TRATTAMENTI

Siamo arrivati, così, a un altro decisivo passaggio storico: da circa 20 anni, grazie alla ricerca, è possibile 'trattare' con interventi farmacologici e riabilitativi la SM pediatrica che, dunque, oggi, è un impegnativo punto di partenza ma non un precoce punto di arrivo della vita, né tantomeno una condanna. «La collaborazione in ambito pediatrico – ricorda ancora Ghezzi – è andata intensificandosi nei primi anni Duemila. Poiché si erano resi disponibili i farmaci modificanti l'andamento di malattia[12], in Italia mettemmo in atto i primi approcci di trattamento all'interno di studi controllati. E pubblicammo una ricerca multicentrica con i primi risultati dell'effetto del trattamento immunomodulante nell'età pediatrica in un gruppo di 65 ragazzi[13]. Nella maggior parte dei casi il trattamento

con farmaci immunomodulanti (interferone beta e glatiramer acetato) riduceva il tasso di recidiva e la progressione della malattia, mentre gli effetti collaterali risultavano ben tollerati[14]. Successivamente, per i ragazzi con forme più aggressive di malattia si iniziò a sperimentare l'efficacia dei trattamenti cosiddetti di 'seconda linea' approvati per le forme adulte. Nel 2010 viene pubblicato lo studio italiano sull'utilizzo del Natalizumab nella SM pediatrica, cui segue uno studio del 2013 su un gruppo di 55 persone con SM pediatrica e uno del 2015 su un gruppo ancora più ampio di 101 pazienti: «Si osserva – evidenzia Ghezzi – una rilevante riduzione del tasso di ricadute (da 2,6 a 1,8) e dell'evoluzione della disabilità. In una percentuale significativa di ragazzi (59%) si evidenzia una completa assenza

Note:

[8] Krupp LB, Tardieu M, Amato MP, Banwell B, Chitnis T, Dale RC, Ghezzi A, Hintzen R, Kornberg A, Pohl D, Rostasy K, Tenenbaum S, Wassmer E; International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group. International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group criteria for pediatric multiple sclerosis and immune-mediated central nervous system demyelinating disorders: revisions to the 2007 definitions. *Mult Scler.* 2013 Sep;19(10):1261-7. [9] Rocca MA, Sonkin M, Copetti M, Pagani E, Arnold DL, Narayanan S, Sled JG, Banwell B, Filippi M. Diffusion tensor magnetic resonance imaging in very early onset pediatric multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2016 Apr;22(5):620-7. [10] L'uso del primofarmaco modificante l'andamento di malattia, interferone beta 1 A fu autorizzato negli Stati Uniti nel 1996, in Europa nel 1997 e in Italia nel 1999. [11] Unatabella sinottica dei diversi studi 'osservazionali' eseguiti in Italia e nel mondo è stata pubblicata nell'agosto 2016 dalla rivista *Neurology* (n°87- supplemento 2). [12] Ghezzi A, Moiola L, Pozzilli C, Brescia-Morra V, Gallo P, Grimaldi LM, Filippi M, G GC; MS Study Group-Italian Society of Neurology Natalizumab in the pediatric MS population: results of the Italian registry. *BMC Neurol.* 2015 Sep 25;15:174. [13] Ghezzi A, Amato MP, Capobianco M, Gallo P, Marrosu G, Martinelli V, Milani N, Milanese C, Moiola L, Patti F, Pilato V, Pozzilli C, Trojano M, Zaffaroni M, Comi G; Immunomodulatory Treatment of Early onset MS Group. Disease-modifying drugs in childhood-juvenile multiple sclerosis: results of an Italian co-operative study. *Mult Scler.* 2005 Aug;11(4):420-4. [14] Realizzata a cura di Silvia Traversa e Michele Messmer Uccelli. Hanno collaborato: Angelo Ghezzi, neurologo, Paola Grossi, Psicologa e Grazia Rocca, neurologa. L'idea di questa pubblicazione è tratta dal volume della MS Society UK, "Childhood MS: a guide for parents".

2013

Partendo dalle domande nate negli incontri con i genitori di ragazzi con SM pediatrica AISM pubblica 'Guida alla SM pediatrica' [14] in collaborazione con neurologi e psicologhe dei principali Centri SM italiani.

2013-2018, Iped MS Network:

Mette a punto una sezione del Registro Italiano SM dedicata alla SM pediatrica, con una raccolta sistematica delle informazioni sui casi seguiti dai Centri SM e sezioni dedicate ai fattori di rischio, ai disturbi cognitivi e alle terapie utilizzate.



©aism

2013

Invia ad AIFA richiesta di revisione dell'utilizzo a carico del Servizio Sanitario Nazionale dei farmaci immunomodulanti e innovativi per la SM pediatrica.

(NEDA) dell'attività di malattia. Non si sono riscontrati eventi avversi significativi nel periodo di osservazione».

Infine, nel 2018 la FDA (Food and Drug Administration), l'ente regolatorio statunitense, ha autorizzato per l'età pediatrica l'utilizzo di un altro farmaco di seconda linea, il Fingolimod, in seguito ai risultati del primo trial clinico multicentrico realizzato per l'età pediatrica. Pubblicato in questo mese di settembre[15] e finanziato da Novartis Pharma, lo studio ha confrontato, in doppio cieco, la sicurezza e l'efficacia di Fingolimod in 107 ragazzi trattati per due anni rispetto a un gruppo di 108 ragazzi trattati con Interferone beta 1a, con età media di circa 15 anni.

Da una media di 2,4 recidive all'anno nei due anni precedenti allo studio, il tasso di ricadute annualizzato è sceso a 0,12 nel gruppo trattato con Fingolimod e a 0,67 nel gruppo trattato con Interferone. Fingolimod ha ridotto a 4,39 la frequenza

annualizzata di lesioni nuove o recentemente ingrossate, mentre Interferone beta le ha ridotte a 9,27. Rispetto ai farmaci di controllo, Fingolimod è stato associato anche a un più alto tasso di eventi avversi gravi rilevati nei due anni di studio.

IL FUTURO CHE CI ASPETTA

«Sono ottimista e fiduciosa – afferma la dottoressa Polizzi –. La ricerca va avanti, i farmaci usati e approvati, se introdotti in modo tempestivo, cambiano drasticamente il profilo della malattia e anche i professionisti socio-sanitari dell'età pediatrica sono sempre più attenti a questa forma di malattia».

La professoressa Amato conferma: «Uno studio italiano recente pubblicato su 'Annals of Neurology' evidenzia come sia proprio il trattamento precoce a fare la differenza, nel prevenire il passaggio dal primo attacco a una SM pediatrica definita e l'accumulo di disabilità. Il consolidarsi dell'utilità di un trattamento precoce cambierà

presto il profilo della popolazione con SM pediatrica, che non sarà più la stessa rispetto a quella che abbiamo seguito negli ultimi 20 anni».

Infine il dottor Ghezzi, vede così il futuro della SM pediatrica: «Una nuova via di futuro è già stata aperta da ricerche recentissime, che sono state condotte usando i cosiddetti 'Patient Reported Outcome': al centro della ricerca arriva l'autovalutazione data da ragazzi e genitori sull'impatto dei trattamenti nella propria vita. Queste ricerche, che cambiano il centro focale dell'indagine, segnalano come per le persone la qualità di vita stia nettamente migliorando grazie alle modalità di presa in carico e cura che si stanno diffondendo[16]. Di strada, da quando non si riusciva nemmeno a riconoscere la sclerosi multipla in età pediatrica, se ne è percorsa tanta. Ma la storia non finisce, anzi continua. I farmaci utilizzabili saranno sempre più 'numerosi' anche per questa età e andremo verso una personalizzazione del trattamento».

Note:

[15] Chitnis T, Arnold DL, Banwell B, Brück W, Ghezzi A, Giovannoni G, Greenberg B, Krupp L, Rostásy K, Tardieu M, Waubant E, Wolinsky JS, Bar-Or A, Stites T, Chen Y, Putzki N, Merschhemke M, Gärtner J; PARADIGMS Study Group. Trial of Fingolimod versus Interferon Beta-1a in Pediatric Multiple Sclerosis. N Engl J Med. 2018 Sep 13;379(11):1017-1027. [16] Ghezzi A, Bianchi A, Baroncini D, Bertolotto A, Malucchi S, Bresciamorra V, Lanzillo R, Milani N, Martinelli V, Patti F, Chisari C, Rottoli M, Simone M, Paolicelli D, Visconti A; FUTURE Study Group. A multicenter, observational, prospective study of self- and parent-reported quality of life in adolescent multiple sclerosis patients self-administering interferon-β1a using RebiSmart™-the FUTURE study. Neurol Sci. 2017 Nov;38(11):1999-2005.

Dal 2014

FISM sostiene con il Bando di ricerca 4 progetti di ricerca sulla SM pediatrica, sugli aspetti cognitivi e sull'interazione di fattori genetici e ambientali nello sviluppo della SM pediatrica.

2016

Definisce un modello di Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per il bambino con SM, per ottenere una presa in carico omogenea da parte dei servizi socio-sanitari nelle diverse regioni.

2018

Il PDTA è firmato dalle società scientifiche che fanno parte dell'IPed MS (SIN, SIP, SINPIA, SINP, AISM, FISM). Attualmente è in corso l'aggiornamento/revisione.



©aism



IL MIO PRESENTE È
LA SCLEROSI MULTIPLA

**IL MIO FUTURO
SEI TU**

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA
CHE ANCORA NON C'È

Un lascito a favore di AISM è un gesto di grande amore e responsabilità. Grazie alla tua generosità, puoi lasciare a tutti i bambini e ai loro genitori l'eredità di un mondo libero dalla sclerosi multipla e garantire un sostegno concreto alla ricerca scientifica.

TU SEI FUTURO

50

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

PER RICEVERE GRATUITAMENTE
LA "GUIDA COMPLETA
AI LASCITI TESTAMENTARI.
IL TESTAMENTO COME STRUMENTO
DI LIBERTÀ" POTETE COMPILARE
IL COUPON E INVIARLO
IN BUSTA CHIUSA A:
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40
16149 GENOVA
OPPURE CONTATTARCI
AL NUMERO 010.2713412
O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT

NOME		COGNOME	
INDIRIZZO			N°
CAP	CITTÀ		PROV.
TEL.	DATA DI NASCITA		
EMAIL			

I Suoi dati personali da Lei spontaneamente conferiti saranno trattati da AISM e FISM sia manualmente che con il supporto di strumenti informatici, anche attraverso incaricati esterni - nel pieno rispetto del Reg. UE 2016/679 e del D.Lgs 196/03, e per le sole finalità istituzionali degli Enti, in particolare, per promuovere le iniziative degli stessi. Titolari del trattamento dei dati personali sono AISM e FISM entrambe con Sede in Genova, Via Operai 40. Potrà in qualsiasi momento esercitare i diritti di cui all'art. 7 del D.Lgs 196/03 scrivendo alla Sede AISM e FISM all'indirizzo sopra riportato o all'indirizzo e-mail aism@aism.it. Per un'informazione completa si rimanda al sito www.aism.it. La restituzione della presente compilata integra consenso al trattamento dei dati personali come da informativa.





NATALE
AISM

QUESTO NATALE

DONA LUCE

ALLA RICERCA

#SMUOVITI



SCEGLI LE STELLE DI AISM

DONA 2 EURO PER OGNI STELLA

PER SOSTENERE LA LOTTA ALLA SCLEROSI MULTIPLA
ABBIAMO BISOGNO DEL **REGALO PIÙ PREZIOSO: IL TUO CONTRIBUTO**

DONA AL 45512

2 euro con SMS da cellulare personale WIND TRE, TIM, VODAFONE, POSTEMOBILE, COOPVOCE, TISCALI;
5 euro con chiamata da rete fissa TWT, CONVERGENZE, POSTEMOBILE;
5 o 10 euro con chiamata da rete fissa TIM, WIND TRE, FASTWEB, VODAFONE, TISCALI.

50

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

SOSTIENICI AISM.IT