smitalia

21
L'INTERVISTA
a Georgette Polizzi

ELENA LINARI
L'altra copertina online

GENNAIO | FEBBRAIO 2023

SCLEROSI MULTIPLA APS/ETS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

periodico
Omologato
DCOER0266
Posteitaliane

NUMERO 1/2023
Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

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 e della sua Fondazione è un gesto di grande amore e responsabilità. Grazie alla tua generosità, puoi lasciare alle future generazioni l'eredità di un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Fai un lascito a favore di AISM e della sua Fondazione, diventa il futuro della ricerca scientifica, l'unica speranza concreta per trovare un giorno la cura definitiva per questa malattia.

Con il patrocinio e la collaborazione del

Consiglio Nazionale del Notariato

SCLEROSI MULTIPLA APS/ETS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

PER RICEVERE GRATUITAMENTE LA "GUIDA COMPLETA AI LASCITI TESTAMENTARI" POTETE COMPILARE IL COUPON E INVIARLO IN BUSTA CHIUSA A:
AISM APS/ETS - VIA OPERAI, 40
16149 GENOVA
OPPURE CONTATTARCI AL NUMERO 010.2713240
O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT

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

Informativa privacy ex art. 13 del GDPR 679/16
Contitolari del trattamento dei Suoi dati personali sono AISM, con Sede Legale in Roma, Via Cavour 181/a, e la sua Fondazione – FISM, con Sede Legale in Genova Via Operai 40. I Suoi dati saranno trattati da AISM e FISM esclusivamente per il perseguimento delle proprie finalità statutarie e, in particolare, per le attività di informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi. Il conferimento dei suoi dati personali è necessario per dare seguito alla sua richiesta e ricevere la guida ai lasciti. Per maggiori informazioni sulle modalità di trattamento dei Suoi dati personali, potrà consultare l'informativa estesa sul sito AISM e FISM (www.aism.it/privacy). Potrà in ogni caso esercitare in qualsiasi momento i diritti di cui agli artt. 15-22 del GDPR 679/16, contattando i Titolari AISM e FISM all'indirizzo richiesteprivacy@aism.it o i Responsabili della Protezione dei dati AISM e FISM rispettivamente all'indirizzo dpoaism@aism.it e dpofism@aism.it.

smitalia 1/2023

La nostra Agenda
collettiva e dinamica

PRONTI PER FARE LA NOSTRA PARTE. FIDUCIA DEL LAVORO INSIEME ANCHE DAI NUOVI INCONTRI CON LE ISTITUZIONI

MARIO ALBERTO BATTAGLIA
Direttore responsabile

Durante la Giornata Mondiale, lo scorso 30 maggio 2022, abbiamo condiviso con le Istituzioni e con tutti coloro che ci affiancano il percorso dell'Agenda 2025 che impegna tutti entro tre anni a dare risposte mirate e concrete per cambiare la realtà delle persone con SM e patologie correlate in Italia. Ma lo scorso anno è stato anche caratterizzato dalle elezioni politiche che hanno portato a un nuovo governo, quindi a nuovi ministri e a nuovi interlocutori all'interno dei ministeri. Così come, si terranno a breve nuove elezioni regionali.

Abbiamo scritto l'Agenda insieme, ma è solo il punto di partenza. Ogni portatore di interesse (il cosiddetto stakeholder) deve ora fare la sua parte, dire qual è il pezzo di Agenda che fa suo, che aiuta a realizzare.

I volontari che guidano il lavoro delle Sezioni - le cariche associative territoriali, così come quelle nazionali, il Presidente Nazionale con il Consiglio Direttivo Nazionale - hanno presentato al nuovo Ministro della Disabilità Alessandra Locatelli la nostra Agenda, a fine novembre durante la riunione delle Sezioni a Roma. Si è parlato dei "cantieri aperti" e delle nostre proposte sulla Legge della Disabilità, la valutazione dell'invalidità, le esigenze dei fragili, la futura normativa sui caregiver, l'evoluzione delle risposte assistenziali, la normativa del Terzo Settore.

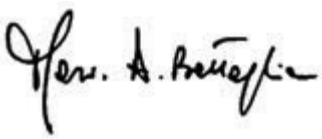
A inizio gennaio la Presidenza Nazionale è stata ricevuta dal Ministro a Roma per entrare nel dettaglio delle istanze e del contributo propositivo dell'AISM. Altrettanto faremo con il Ministero della salute e quello della Ricerca, portando avanti i "cantieri aperti" in quelle aree.

Un aggiornamento, un monitoraggio, un rinnovo delle richieste sono essenziali, perché l'interlocuzione sull'Agenda 2025 è dinamica e si muove nello scenario politico e amministrativo esistente.

Il nostro sito web, Numero Verde, gli Sportelli nelle Sezioni, gli Infopoint nei Centri Clinici, i webinar e gli incontri sul territorio nell'ambito delle attività in Sezione, sono tutti momenti associativi preziosi per il lavoro che ci aspetta. Così ognuno e tutti insieme diamo il nostro contributo.

Sappiamo che questi tre anni sono cruciali per mettere fine ai problemi indicati nell'Agenda e abbiamo del detto al Ministro che AISM c'è, che noi facciamo la nostra parte.

Buon lavoro a tutti noi per il 2023.



EDITORIALE

Sommario

smitalia 1|2023

DIETA E SM

22 **Il buono che fa bene**

Il parere del dottor Giuseppe Matarese

e la ricetta dello Chef Alessandro Dentone

EDITORIALE

3 **La nostra Agenda**
collettiva e dinamica

L'ALTRO EDITORIALE

5 **Oltre il consenso**
informato

UNA VITA AL CENTRO DI ALTRE VITE

6 **La mia vita non si tocca**

INCHIESTA LA MIA AGENDA

11 **Take the mic:**
se nessuno ti passa il microfono, prenditelo!

LA MIA AGENDA
sul territorio

15 **Charity Dinner AISM**

SOCIO AISM
perché #insiemepiùforti

18 **Maria, pianto e coraggio**
una SM che non ha fermato lei, e neanche il marito Alessio

SOSTENIBILITÀ

24 **Intesa San Paolo**
creare ricchezza che appartiene a tutti

25 **Un lascito**
tante storie

L'INTERVISTA

19 **Georgette Polizzi**
l'arte di vivere a colori

L'ALTRA COPERTINA ONLINE

Elena Linari
calciatrice romana, al fianco di AISM, ci ha raccontato che...

Leggila online

dossier 1|2023

Cambiare terapia?
perché e come si può fare

Inserto da staccare e conservare

TUTTI I MODI PER DONARE
alla ricerca scientifica

26 **... le avventure dei ricercatori...**
fumetto di: **PIETRO SCARNERA**

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia
Comitato editoriale
Paolo Bandiera, Emanuela Di Pietro, Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone, Roberta Caponi, Paola Lustro, Valentina Martano, Marcella Mazzoli, Marco Pizzio, Davide Solari, Francesco Vacca, Paola Zaratin
Coordinamento e progetto editoriale
Silvia Lombardo
Redazione
Manuela Capelli, Federica Lombardo
Grafica e impaginazione
Michela Tozzini
Hanno collaborato
Antonio Bertolotto, Manuela Capelli, Simone Calzolaio, Roberta Cristofori, Giuseppe Gazzola, Silvia Lombardo, Ambra Notari, Grazia Rocca, Pasquale Scalise, Pietro Scarnera
Consulenza editoriale
Open Group Coop. Soc. Bologna
Stampa
Ditta Lang Srl, Genova
Pubblicità Redazione AISM Tel 010 27131, Fax 010 2713205, martina.grasso@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 – AISM – Associazione di Promozione Sociale/APS - Ente del Terzo Settore/ETS. Iscrizione al RUNTS Rep. N° 44305 - Associazione con riconoscimento di Personalità Giuridica - C.F 96015150582
Sede Legale
Via Cavour, 181/a 00184 Roma
Presidente AISM Francesco Vacca
Presidente FISM Mario Alberto Battaglia
Chiuso in tipografia
gennaio 2023. Copie stampate e interamente diffuse 20.000
Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it
Associato all'Unione Italiana Stampa Periodica. 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.

MISTO
Carta da fonti gestite in maniera responsabile
FSC® C116320

Oltre il consenso informato

IL PAZIENTE NELL'ERA DELL'IPERINFORMAZIONE E DELL'INTELLIGENZA ARTIFICIALE

Cosa si intende per diritto all'informazione del paziente rispetto al sistema di cura? In chiave tradizionale possiamo individuare due soggetti: il paziente, che ha diritto a essere informato e a decidere se sottoporsi alle terapie, e il sistema di cura (sistema sanitario e medico curante), che ha il dovere di occuparsi sia della terapia, sia dell'informazione, soggetto specializzato per determinare il percorso terapeutico. È a quel punto che il paziente, debitamente informato, può prestare o meno il proprio consenso, che per questo si dice 'informato'. Quanto detto sin qui, tuttavia, non rispecchia in modo adeguato la realtà attuale, in cui il paziente può 'approfondire' online la sua patologia. Il paziente, sul web, è solo con la sua malattia di fronte a una moltitudine di informazioni sovrapposte, provenienti da una pluralità di canali e magari in contraddizione fra loro. In questo nuovo ecosistema il rapporto fra paziente e sistema di cura è mediato, strutturalmente, dall'accesso a un eccesso scoordinato di informazioni. È bene focalizzare questo passaggio: prima dell'avvento dell'era digitale, il problema del paziente consisteva nel dover esprimere un consenso in un contesto di potenziale deficit informativo. Attualmente, il rischio principale risiede nel potenziale eccesso di informazioni di cui il paziente rischia di essere la prima vittima. Davanti a questa 'infodemia' il ruolo delle "formazioni sociali" (associazioni di o fra pazienti, familiari, ex-pazienti ecc.) acquista un nuovo valore: la mole di informazioni accessibili in rete rende davvero un paziente più consapevole e libero? O rischia di lasciarlo più solo con il suo dolore e con le sue paure? Ago della bilancia fra questi due poli – iper-informazione e iper-solitudine – sono proprio le formazioni sociali, chiamate a orientare nella ricerca di un'informazione verificata e a essere di supporto (cognitivo e affettivo) alla persona in stato di fragilità. Nel contesto tecnologico attuale, quindi, il consenso è rettamente 'informato' quando il paziente è posto in condizioni di non maturarlo in condizioni di isolamento informativo e cognitivo. C'è un altro aspetto da non sottovalutare, legato alle potenzialità offerte dallo sviluppo di sistemi di Intelligenza Artificiale (IA) in ambito medico e sanitario: l'IA consente di ottenere uno stadio di conoscenza inedito, ad esempio, sulla speranza di vita, sull'effettivo decorso della malattia, sull'ereditarietà di eventuali patologie. Ciò rende urgente una riflessione sugli standard informativi, e poi cognitivi, che è opportuno raggiungere e condividere nel contesto di un'alleanza terapeutica che senza dubbio non può essere opaca, ma che è necessario non conduca a un simulacro di trasparenza dannoso per la libertà e la vita del paziente. La materia dei rischi derivanti da sistemi di IA non è ancora compiutamente disciplinata e, al momento, gli effetti (individuali e sociali) dello sviluppo di applicazioni di IA sono imponderabili. Anche su questo versante emerge il ruolo delle formazioni sociali, soggetti che debbono concorrere alla valutazione dei rischi e, soprattutto, all'individuazione delle relative misure di gestione e contenimento. Arrestare il progredire della tecnologia è impossibile, sia sul piano della profondità della valutazione terapeutica, sia della sostenibilità economica dell'invecchiamento della popolazione e della tutela della salute. Ecco perché è bene tenere a mente quello che per l'ordinamento costituzionale è priorità tutelare: la persona come essere umano, specialmente nella delicata dimensione del 'paziente', che non può essere ridotta a un mero calcolo di costi-benefici o a una trasparenza informativa che finisce per schiacciare nella solitudine l'umanità del paziente. La sfida della regolazione del rapporto fra tecnologia, sistema di cura e persona è la nuova frontiera del ruolo delle formazioni sociali e la nuova sfida dell'alleanza terapeutica al tempo dell'iperinformazione e dell'IA.

L'ALTRO EDITORIALE

SIMONE CALZOLAIO
è avvocato e professore associato di Diritto costituzionale presso l'Università degli Studi di Macerata dove insegna diritto pubblico, diritto delle tecnologie digitali e della privacy, diritto dell'informazione e della comunicazione. Si occupa anche di protezione dei dati personali e data governance.

DI PASQUALE SCALISE

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

La mia vita non si tocca

CHI È MONICA?

A QUESTA DOMANDA CI SONO DUE RISPOSTE, UNA (LUNGA) CHE TROVERETE LEGGENDO LE DUE PUNTATE DI QUESTA RUBRICA, UNA (BREVE) CHE VI DIAMO QUI: È UNA DONNA CON LA SM, MA LA SUA VITA È TUTTA UN'ALTRA STORIA.

Si dice che almeno una volta nella vita bisogna fare i conti con una stanza bianca.
Una camera con le pareti vuote, in cui prima o poi si è costretti a entrare, dove risiede la radice di un dolore che neppure tutte le parole del mondo potrebbero descrivere.
La stanza bianca di Monica è quella di un ospedale, nel marzo del 2015, a ridosso di una primavera ancora tiepida dopo un freddo febbraio sospeso tra visite mediche senza responso e interminabili corse al pronto soccorso: una girandola di interrogativi che, prima di trovare l'epilogo in una diagnosi liberatoria, deve fermarsi davanti al prologo di un ricovero ospedaliero.
Parestesie e intorpidimenti: sono questi i sintomi di esordio di una malattia che Monica, con il passare del tempo, imparerà a conoscere.
Una donna oggi consapevole, solare, forte: una vita al centro di altre vite come il titolo di questa rubrica.
Certo, il tragitto è stato tortuoso e la distanza è siderale rispetto a quel lontano inverno del 2015, quando una ragazza spaventata si accingeva a completare la tesi in giurisprudenza, senza sapere che i formicolii che attraversavano il suo corpo rispondevano a un nome preciso: sclerosi multipla.
Queste pagine rappresentano il primo di due appuntamenti in cui mostreremo un pezzetto della strada che Monica ha percorso. Racconteremo i suoi sogni, le sue realizzazioni professionali, i suoi affetti.
Spoiler: sarà una storia a lieto fine, che proverà a infondere un po' di ottimismo, come il sorriso stampato sul volto di Monica che mai è sbiadito nelle difficoltà né in quella stanza vuota con le pareti bianche.

Una donna oggi consapevole, solare, forte: una vita al centro di altre vite come il titolo di questa rubrica

PER SENTIRMI UTILE AIUTO IL PROSSIMO

Nonostante la diagnosi di SM mi considero una persona fortunata. E credo che sia giusto ricambiarla, questa fortuna. Il miglior modo per farlo è aiutare AISM, una realtà da sempre impegnata nella ricerca scientifica e nel sostegno alle persone con SM. Organizzo i banchetti di beneficenza a Roma, nel quartiere dove abito. A darmi una mano, e cito il titolo della rubrica, è una delle persone al centro della mia vita: il mio compagno, che ogni volta mi sorprende con la sua grande capacità di riuscire a vendere le mele, oppure le gardensie, in pochissimo tempo. Durante quelle giornate trascorriamo insieme momenti spensierati e divertenti.

«Hai qualcosa, ma non sei abbastanza convincente». Storia di un cliché

Con 'cliché' si intende, genericamente, un'espressione fissa divenuta banale a forza di essere ripetuta. Chi convive con la SM è abituato ad ascoltare frasi fatte: un caso molto seccante è quello di sentirsi attribuire, ancor prima di ricevere la diagnosi, disturbi di natura psicogena. Anche Monica si è imbattuta in questo cliché, come se l'enunciazione dei suoi sintomi non fosse convincente o, peggio ancora, fosse frutto della fantasia. «Il periodo antecedente alla diagnosi – racconta Monica – fu terribile: sapevo di stare bene da un punto di vista psichiatrico, ma non capivo cosa avesse il mio corpo. I miei dubbi si sciolsero grazie all'incontro, salvifico, con un neurologo molto preparato». Neurologo che prescrive a Monica un giro nel 'tubo', termine gergale per la risonanza magnetica (RM): il verdetto è una lesione midollare, la conseguenza – dopo altri accertamenti – è una prognosi di SM. Un momento accompagnato dalle lacrime, ma finalmente liberatorio.

Sarà una storia a lieto fine, che proverà a infondere un po' di ottimismo, come il sorriso stampato sul volto di Monica

Appuntamento quotidiano con... il relax!

Se vuoi entrare nella mia vita devi sapere che ti posso dare buca all'ultimo momento: ciò significa che i miei affetti e i miei amici devono essere in grado di sopportare i miei malesseri. Non si tratta di mancanza di volontà o di pigrizia: i 'sintomi invisibili', purtroppo, io li vedo molto bene, perché la stanchezza, i dolori fisici e la spossatezza con me non si nascondono mai. E visto che non posso farci niente, in certe sere mi regalo un po' di tempo per me stessa, quando arrivo a casa distrutta dopo una giornata di lavoro. Un buon libro, un bicchiere di vino e il mio amato gatto (Holly): è con queste tre passioni che chiudo la porta ai problemi e lascio fuori la SM.

MIA CARA CATASTROFE,

o forse dovrei chiamarti col tuo vero nome...
Mia cara Sclerosi Multipla, ti ho sempre rivolto questo invito: «Non togliermi niente»! Un tempo pensavo che tu fossi una ladra giunta nella mia vita per rubarmi qualcosa: una corsa a piedi nudi sulla battigia, un tramonto in riva al mare, il calore del fuoco nelle notti d'inverno. O forse preferivi farmi perdere qualcuno? Un'amica, un affetto, un legame.
Be', mia cara SM, ti rivelo un segreto: se mai ti dovesse riuscire di farmi SMarrire un qualcosa o un qualcuno, di certo non saresti in grado di disperdere i miei sogni.
Sei una catastrofe, pensavi di farmi paura e invece mi hai resa più forte.

MONICA

«Ma che ne sanno gli altri? Che ne sa tutta questa gente di quello che ho passato, delle mie difficoltà, della diagnosi di una malattia come la sclerosi multipla?»

Succedeva nel...

Mia mamma ha avuto i primi sintomi nel 1983, a 23 anni, subito dopo la gravidanza. Per pochi secondi, la parte destra del corpo si paralizzava. Le dissero che si trattava di depressione post partum, visto che sono nata prematura, rischiando. Per anni i medici l'anno trattata come 'malata immaginaria', dando colpa allo stress, successivamente anche all'ernia del disco. Quando finalmente le diedero la diagnosi, dopo 17 anni, pianse. Ma questa volta il neurologo ha capito subito, dopo aver visto due passi di mia mamma.

Maria, Sassari

Leggi come i progressi della ricerca scientifica degli ultimi 50 anni hanno rivoluzionato diagnosi e terapie per la sclerosi multipla.

MA CHE NE SANNO GLI ALTRI? IL MOMENTO DELLA LAUREA

I traguardi più belli nascono nei momenti di difficoltà. Monica ci rivela le problematiche a cui è andata incontro prima di riuscire a realizzare alcune delle sue aspirazioni: «Ho finito di scrivere la tesi in ospedale (mentre attendevo una diagnosi), tra dolori, parestesie e intorpidimenti. Anche la laurea si è svolta in una contingenza complicata: all'ingresso in facoltà, prima della discussione, ero imbottita di antidolorifici». A distanza di tempo (sono trascorsi otto anni), Monica, nel raccontare la sua storia, compone con estrema precisione i diversi tasselli di un mosaico fatto di ricordi e di dettagli. «Rammento con estrema nitidezza le sensazioni vissute durante la seduta di laurea. In particolare, ricordo di aver pensato: "Ma che ne sanno gli altri? Che ne sa tutta questa gente di quello che ho passato, delle mie difficoltà, della diagnosi di una malattia come la SM?". Eppure, da queste domande esistenziali che assillavano la mia mente, in me nasceva un nobile sentimento di empatia. Ho imparato ad ascoltare il prossimo. E questo è uno dei grandi 'regali' che mi ha fatto la SM».

IL DOMANI È UN MISTERO DA AFFERRARE. I COLLOQUI DI LAVORO E IL SOSTEGNO DI UNA MADRE.

Ultimata la laurea, con una SM ancora ai suoi esordi, Monica decide di non perdere tempo e di cercare un lavoro. Un atteggiamento che, in una narrazione abilista da cliché (per restare in tema), si potrebbe ascrivere a quello di un 'guerriero'. Ma chi convive con una patologia autoimmune non sceglie di andare in battaglia, sceglie in che modo reagire di fronte alle difficoltà. Di sicuro Monica non ha scelto di mettere a soqquadro la propria vita con la SM. «Se ripenso ai primi colloqui di lavoro, mi chiedo dove trovassi la forza per affrontarli. Ricordo il modo in cui, durante l'attesa, me ne stavo sdraiata in macchina con il mal di schiena, mentre mia madre cercava di darmi coraggio. Era lei che mi accompagnava ogni volta. Era lei che mi affiancava all'università, sbrigando le parti burocratiche mentre ero in ospedale».

UN SOGNO, DUE VIAGGI. UN PORTO CHIAMATO PAPÀ

Il tempo ha dato ragione a Monica e alla sua tenacia: molti dei suoi sogni lavorativi sono diventati realtà. Restano un paio di desideri nel cassetto, o meglio in valigia, da concretizzare: «Ho in mente di fare due viaggi con mio padre, il mio porto sicuro quando il mare è in tempesta. Vorrei visitare i fiordi norvegesi e intraprendere il Cammino di Santiago».

MARE IN TEMPESTA, ANCORA DI SALVEZZA, EQUILIBRI SPECIALI. LA FAMIGLIA DI MONICA

La SM, a volte, può diventare il luogo dove ci si sente più soli al mondo. Non conta quanta gente possa darti il suo sostegno: la distanza che passa tra 'sani' e 'malati' è uno spazio che anche un sentimento come l'amore ha difficoltà a colmare. Non per mancanza di volontà, ma per difetto di conoscenza. È per questo che Monica crede fortemente nell'importanza della comunicazione con la sua famiglia e i suoi affetti. «Ho bisogno di essere compresa, non di essere accudita. Di ricevere supporto nelle difficoltà, di fare a meno degli ostacoli quando sto realizzando qualcosa». Le vite al centro della vita di Monica hanno imparato a essere dei meravigliosi equilibristi, a colmare quello spazio che si crea tra le giornate sì e le giornate no. Equilibri che racconteremo nel prossimo appuntamento. Ci sono ancora tanti sogni da svelare.

La mia vita lavorativa, una priorità indispensabile

Quando ho ricevuto la diagnosi avevo paura di non riuscire a trovare qualcosa che mi piacesse e al tempo stesso mi realizzasse da un punto di vista professionale. Ho sempre voluto fare l'avvocato e, dopo la laurea in giurisprudenza, ho cominciato a svolgere le mie prime esperienze lavorative. Ho fatto tanta gavetta ma mi sono anche divertita molto. In seguito, ho cominciato ad assumere ruoli di responsabilità, fino ad arrivare a gestire, oggi, un importante dipartimento presso l'azienda con cui collaboro. Sotto questo punto di vista, vorrei dire alle persone che leggeranno le mie parole che (si!) è possibile fare carriera con la SM. Certo, accanto a me ho avuto persone che mi hanno sempre sostenuta e non ho mai nascosto niente ai miei colleghi. Ecco perché ritengo che il lavoro sia un diritto fondamentale: a me fa dimenticare persino di avere la malattia.

La storia di Monica continua sul prossimo numero

NOI + TE = *più* AISM

Abbiamo raccolto grandi sfide, combattuto battaglie, ottenuto vittorie: perché VOGLIAMO DI PIÙ

UNISCITI A NOI DIVENTA SOCIO

INSIEME *più* RISPOSTE, *più* DIRITTI, *più* RICERCA

SCLEROSI MULTIPLA APS ETS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

DI ROBERTA CRISTOFORI E AMBRA NOTARI

©agf jose carlos ichiro

Take the mic: se nessuno ti passa il microfono, prenditelo!

inchiesta
LA MIA AGENDA

QUANTO POTERE DECISIONALE HANNO LE PERSONE CON DISABILITÀ? TROPPO POCO. ECCO PERCHÉ AISM È DA SEMPRE IN PRIMA LINEA PER IL DIRITTO ALL'INFORMAZIONE E ALLA PARTECIPAZIONE ATTIVA

Take the mic, prenditi il microfono. Ovvero, se nessuno ti dà la parola, tu prenditela. Questa locuzione inglese ben si addice alla situazione che molte persone con disabilità vivono: c'è chi parla per loro e di loro, senza però mai passare il microfono perché possano esprimersi direttamente. Persone spesso relegate ai margini delle proprie vite, escluse dai processi decisionali che le riguardano. Un atteggiamento, questo, al quale AISM si è sempre opposta: per l'Associazione la persona con SM (PcSM) è, in primis, protagonista del proprio percorso di vita e d'esistenza. Smessi i panni dello spettatore passivo, inizia il percorso verso una piena affermazione del diritto all'informazione e alla partecipazione attiva. «Uno dei nostri obiettivi trasversali – sottolinea Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali AISM – è potenziare la capacità delle persone di esercitare e agire appieno il proprio ruolo in ogni contesto, che si tratti di salute, inclusione, informazione, ricerca». Perché sclerosi multipla e patologie correlate sono anzitutto condizioni di vita che hanno un impatto profondo sull'inclusione e la partecipazione sociale attiva delle persone e delle loro famiglie. Il sistema italiano offre prestazioni, servizi, provvidenze e misure economiche per sostenerle e contrastare il loro rischio di esclusione, ma gli interventi sono ancora frammentari, non progettati cioè per supportarle in modo personalizzato in tutti gli ambiti e fasi della vita. Ed è qui che entra in gioco il ruolo da protagonista della persona con SM. Continua Bandiera: «Dobbiamo lavorare perché al cittadino con SM e al suo caregiver e familiare sia sempre garantito non solo uno spazio teorico di confronto e condivisione, ma un autentico protagonismo e un esercizio concreto dei diritti di cui ciascuno è titolare, anche attraverso un potenziamento delle competenze. In questo senso il primo punto da cui partire è proprio l'informazione intesa come prezioso strumento di accrescimento di consapevolezza, abilitazione ed empowerment».

FAKE NEWS E INFODEMIA

Competenze che devono essere messe in campo anche per contrastare l'altra faccia dell'informazione: la disinformazione, fenomeno dilagante dalle radici profonde, ma oggi particolarmente infestante per la cassa di risonanza offerta dai social network. «Come Associazione – denuncia Bandiera – offriamo strumenti cognitivi e tecniche di difesa per essere in grado di selezionare la bontà delle fonti e i contenuti. Il nostro è un ruolo di presidio ma anche di potenziamento: cerchiamo di intervenire dove ci sono evidenti mistificazioni e abusi, ma non possiamo essere ovunque, per questo è fondamentale che ciascuno sia in grado di usare mappe critiche

per valutare la bontà dell'informazione». Una situazione confusa e asfissiante, una vera e propria infodemia, come sostiene anche Davide Simeone, scrittore e attivista di AISM (il suo ultimo libro è 'Domani mi sveglio presto', Les Flâneurs Edizioni): «Quello che credo serva oggi – e lo dico da persona con SM – non è una maggiore tempestività, ma una maggiore accuratezza dell'informazione stessa. Perché ben venga la libertà d'espressione, ma attenzione: in determinati ambiti serve un filtraggio iniziale in grado di isolare le mine vaganti». La proposta di Simeone è chiara: sì alla formazione, sì alla lentezza, sì a una comunicazione semplice e schietta. Ed è quello che, da anni, fa AISM: dare informazioni attendibili e verificate, che non rispondono 'solo' ai bisogni del paziente ma anche a quelli dei caregiver, intesi non solo come persone che affiancano la PcSM, ma come persone che vivono quotidianamente la malattia sulla propria pelle. «Per chi ha una malattia – spiega la professoressa Angela Martino, past president di AISM – l'informazione è parte della terapia. Serve a sapere ciò di cui ognuno di noi ha bisogno. La pandemia ha messo in crisi questo legame tra informazione e terapia». Martino inserisce anche un elemento in più: negli ultimi due anni, il continuo flusso di notizie sul Covid-19 ha mandato in tilt i sistemi di fact-checking, supervisori della qualità dell'informazione offline e online. «Ricordiamoci che il Diritto all'Informazione è equivalente al Diritto alla Salute, né propedeutico, né conseguente. Se mi informo mi curo, se mi curo mi informo e se mi curo informandomi posso essere promotrice di corretta informazione. La pandemia ha messo in crisi questo legame. Noi che abbiamo costruito la Carta dei Diritti sappiamo bene che un diritto è tale se è garantito e perimetrato all'interno di un confine eticamente definito e sicuro: troppo spesso, invece, l'informazione è terra di nessuno».

IL TRIANGOLO PAZIENTE-PROFESSIONISTI-FAMILIARI

Simeone mette l'accento sulla centralità della persona nel percorso terapeutico: «Sono convinto che il paziente che partecipa attivamente, condividendo sintomi, timori, curiosità, riesca a dire di sé e della propria disabilità molto di più di quanto farebbe se fosse 'solo' un paziente». E va in questa direzione anche la lettura di Ramona Bongelli, psicologa della comunicazione e ricercatrice all'Università di Macerata, che parte da un presupposto: il paziente ha il diritto di essere informato perché possa autodeterminarsi, ma ha anche il diritto di essere rispettato nel suo potenziale desiderio di voler conoscere solo alcuni aspetti e/o di essere informato con i suoi tempi. «Il ruolo del professionista diventa allora molto complesso, perché dovrebbe essere in grado di comprendere quali sono i desideri rispetto al bisogno di informazione e rispettarli. Il tutto utilizzando un linguaggio adeguato

Il diritto a muoversi e viaggiare

'Bandiera Lilla' è un progetto nato a Savona nel 2012 con l'obiettivo di favorire il turismo da parte di persone con disabilità. «Sono un ex sportivo e ho tre protesi – racconta Roberto Bazzano, Presidente di 'Bandiera Lilla' –. Tra ospedali e carrozzine, mi sono reso conto delle difficoltà. Mi sono chiesto: ma quando esco da un albergo accessibile come mi muovo? Così ho pensato di rivolgermi ai territori, ai Comuni». A chi lo desidera viene sottoposto un questionario sulle caratteristiche esistenti. Per chi ottiene un determinato punteggio viene avviata una valutazione, al termine della quale si ha la possibilità di ottenere la Bandiera Lilla. Ma è solo l'inizio del percorso: affiancati da specialisti, i Comuni vengono invitati e supportati per fare ancora di più nei due anni successivi. «Dal 2012 abbiamo registrato tanti passi in avanti. Certo, il nostro è un Paese con ovvi limiti dettati dalla sua magnifica storia, ma ci sono ampi margini di miglioramento». Realtà virtuale e aumentata, percorsi in CAA, progetti per chi ha una disabilità sensoriale. «Raccogliamo informazioni che mettiamo a disposizione gratuitamente sul nostro sito, affinché gli utenti sappiano cosa aspettarsi dal territorio. Ci piace pensare che, oltre a ottenere risultati pratici, riusciamo a fare cultura».

Oggi le Bandiere Lilla, da Nord a Sud, sono una cinquantina, ma i Comuni seguiti dal progetto sono quasi 250: «Si tratta di realtà che non hanno ottenuto il 'risultato minimo' – la Bandiera Lilla –. Noi li affianchiamo per coltivare un miglioramento progressivo».

alle competenze di chi si ha di fronte. Aspetto, quest'ultimo, spesso trascurato anche dai curricula formativi». Per agevolare la centralità del paziente nel percorso terapeutico, Bongelli sottolinea l'importanza dell'ascolto e di uno "spazio" nel corso dei colloqui dedicato alle domande del paziente: «Chi pone domande 'gestisce' il colloquio e contemporaneamente fornisce al professionista indicazioni rispetto alla sue aspettative e ai suoi bisogni di informazione». Come dicevamo all'inizio, SM e patologie correlate sono condizioni di vita dall'impatto profondo sull'inclusione e la partecipazione sociale attiva delle persone e delle loro famiglie. Qual è, allora, il ruolo delle famiglie in questo spazio di condivisione? «Il ruolo del caregiver – prosegue Bongelli – può essere ambivalente: può essere di grande supporto oppure ostacolante. Talvolta l'eccesso di intraprendenza del familiare, sebbene mosso dalle più nobili intenzioni, diviene difficile da gestire sia per il paziente, sia per i medici».
Ecco, allora, la proposta di organizzare setting specifici, in cui il professionista possa incontrare i familiari, senza ovviamente violare il patto di riservatezza che lo lega ai pazienti, cercando di comprendere il loro vissuto di malattia e le modalità di supporto al loro ruolo. Come è facile immaginare la gestione di questo triangolo paziente-professionisti-familiari si è complicata con 'l'avvento' dei social e il boom incontrollato dell'informazione di cui sopra. «Rispetto al crescente e costante ricorso al web da parte delle PcSM, credo – chiude Bongelli – che queste dinamiche riflettano non solo il desiderio di informarsi con tempi e quantità di informazioni che possono essere decise in autonomia, ma anche il desiderio di confrontarsi e condividere esperienze con chi ha vissuti analoghi ai propri. Inutile ribadire i rischi di un uso improprio del web: meglio, invece, promuovere percorsi formativi – ad esempio, di alfabetizzazione informatica – per i pazienti e i familiari meno esperti, che possano aiutarli anche solo banalmente nella scelta dei siti da consultare».

IL DIRITTO ALLA PARTECIPAZIONE ATTIVA DENTRO E FUORI AISM

Nella Carta dei Diritti delle persone con SM, dopo il diritto all'informazione c'è il diritto alla partecipazione attiva, che chiude il documento. Last but not least, si direbbe in questi casi. L'Associazione da sempre lavora su due fronti: quello della piena partecipazione interna alla vita associativa e quello della piena partecipazione alla vita sociale, oltre la SM. Perfetti esempi di partecipazione interna è sia il percorso che ha portato alla nascita della nuova Agenda, della Carta dei Diritti, del Barometro, sia l'iter che ha contraddistinto PROMS, Patient Reported Outcomes Initiative for MS: «Da sempre siamo un'Associazione di persone con SM – sottolinea Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM –. Per noi è fondamentale che il mondo associativo sia guidato dalle persone dirette interessate, che ci impegniamo a mettere al centro tanto delle decisioni quanto delle cariche associative». Una centralità, questa, replicata anche nell'ambito della ricerca: «Le PcSM partecipano direttamente alle nostre attività di ricerca e ai tavoli decisionali. Il nostro sforzo è quello di rendere partecipi pienamente tutti gli stakeholder alla ricerca scientifica, e i primi stakeholder sono proprio le persone con SM. Questo non ha nulla a che fare con il cosiddetto 'paziente esperto', ma significa essere in grado di rappresentare se stesso e gli altri in tutte le situazioni di advocacy». Il PROMS, invece, è un'iniziativa globale che mette insieme la comunità internazionale della SM, persone con SM, operatori sanitari, ricercatori, l'industria e molti altri attori «con l'obiettivo di promuovere una scienza che dia sempre più concretezza alla prospettiva del paziente, portando le esperienze delle persone con SM nella ricerca scientifica, nelle sperimentazioni per lo sviluppo di nuove terapie e nello sviluppo dei sistemi sanitari», spiega Francesco Vacca, Presidente di AISM. «PROMS mira a garantire una partecipazione informata e di qualità delle persone con SM ai processi decisionali di ricerca e assistenza sanitaria in merito ai loro trattamenti e prestazioni, concentrandosi sugli argomenti che più li interessano, come la gestione dei sintomi e altri aspetti della vita quotidiana. Sono in AISM da vent'anni, ho visto cambiamenti epocali, per questo sono ottimista. Sogno un futuro in cui le persone non si ricorderanno più cos'è la SM». C'è poi la partecipazione esterna, facilitata dall'Associazione che sul territorio ha moltissime attività, ma è tutta volta a una completa autodeterminazione della

Sono in AISM da vent'anni, ho visto cambiamenti epocali, sono ottimista. Sogno un futuro in cui le persone non si ricorderanno più cos'è la SM

persona. Autodeterminazione che si realizza in tanti ambiti: il lavoro, per esempio, rappresenta un pilastro per la realizzazione personale e per l'inclusione sociale, sia per l'autonomia economica, sia per la crescita personale. Pensiamo poi alla capacità di spostarsi liberamente, molto limitata tra le persone con disabilità; oppure alle attività sportive.

SPORT E PARTECIPAZIONE ATTIVA

Secondo l'ISTAT (2019) quasi l'80% delle persone con disabilità è completamente inattivo e un milione di esse attribuisce questa scelta a un problema di salute. «Molte persone con una disabilità acquisita preferiscono fare volontariato nel mondo sportivo invece che cimentarsi in una disciplina – racconta Nadia Fario, campionessa italiana paralimpica di pistola 10 metri donne e di pistola 50 metri mista uomini e donne, ma da qualche tempo solo Nadia, donna e moglie che ha scelto di vivere in viaggio in camper con il marito paraplegico, conosciuto proprio grazie allo sport –. Io per prima ho agito così. Ho fatto parte del direttivo di una squadra di basket in carrozzina poi, grazie a mio marito che era già in nazionale paralimpica di tiro a segno, ho conosciuto questo sport e l'associazione Aspea di Padova che ha creduto in me. Al Cip ho scoperto la pistola, che mi ha portata sino alle Olimpiadi. Prima della diagnosi di SM praticavo un sacco di sport, poi mi sono dovuta ridimensionare. Quello che ti frega, della SM, è la stanchezza: subdola e invisibile, indescrivibile, non paragonabile a nient'altro. Così ho optato per scelte più soft, al movimento non rinuncio. E poi mi sono data all'arte». La svolta, per Fario, è arrivata con la pandemia: la telemedicina, la riabilitazione a distanza, la possibilità di un confronto e un conforto sincrono e asincrono, «tutte opportunità che hanno reso possibile il sogno mio e di mio marito, quello di vivere una vita in vacanza». Per Fario la chiave è la curiosità, da coltivare sin da piccoli anche se con una disabilità: ecco, allora, l'importanza di sensibilizzare la società, di raggiungere genitori e famiglie perché riescano a comprendere che uno sport, qualsiasi esso sia, mette nelle mani dei figli strumenti che torneranno loro utili nel percorso di autodeterminazione che è la crescita, fino al Dopo di noi. «Fare attività sportiva e prenderci cura di noi è volersi bene, è raggiungere una stabilità – una normalità, mi viene da dire – che con una malattia neurodegenerativa si pensava impossibile. Oggi posso dire che le medaglie che mi hanno permesso di partecipare a Rio 2016 e Tokio 2020 me le ha fatte vincere la SM, che mi ha fatto conoscere mio marito: spesso, la mia vita ne è la prova lampante, per raggiungere la felicità più grande si deve passare da un'atroce sofferenza».

«Guardando al futuro – conclude Bandiera – pensiamo potrebbe essere utile un patto tra istituzioni, autorità regolatorie, media, associazioni di pazienti e cittadini, singole persone, per una strategia dell'informazione responsabile, in grado di distruggere pregiudizi e stigmi e di qualificare l'offerta complessiva. L'obiettivo è rendere l'informazione un abilitatore per una società più giusta e inclusiva».

©aism

Il modello Barometro

Parlando di partecipazione attiva, l'aspirazione a un disegno unitario di monitoraggio e analisi continuativa del mondo della disabilità, anche rispetto all'effettiva accessibilità a una buona informazione intesa come fattore abilitante, non trova ancora oggi piena realizzazione. Spiega Paolo Bandiera: «Il metodo rigoroso che abbiamo adottato nella realizzazione del Barometro della SM e patologie correlate – patrimonio comune perché frutto di un disegno condiviso e trasparente che raccoglie dati e li interpreta, valorizzando l'apporto di tutti i portatori di interesse – può rappresentare un buon esempio di come co-programmare e coprogettare la generazione di evidenze attendibili e serie. E più in generale è lo stesso modo di esistere e di funzionare di AISM, fatto di ascolto, trasparenza e attitudine nel dare conto, che garantisce qualità alla nostra informazione, un'informazione che non si limita a trasmettere nozioni e dati ma che è il presupposto stesso della nostra missione di Advocacy: in altri termini, senza informazione non c'è diritto che tenga, e non si avrà mai una vera autodeterminazione».

Cambiare terapia: perché e come si può fare

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA

©under pressure GB 2011 maximiliano braun

POSSIAMO SCEGLIERE TRA DIVERSE TERAPIE: L'OBIETTIVO È UNA VITA IL PIÙ POSSIBILE NORMALE. GLI ESPERTI CI SPIEGANO COME SI CURANO OGGI LE PERSONE CON SM E CI ANTICIPANO QUALCHE NOVITÀ PER IL FUTURO

GENTILE DOTTORESSA,

da quando ho avuto la diagnosi di SM sto seguendo un trattamento iniettivo tre volte la settimana. Ma ora mi sono stancata di fare iniezioni, sono diventata un puntaspilli e non mi sopporto più nemmeno io. Come devo fare per passare a una terapia in compressa? In base a cosa si decide quale terapia posso seguire? D'altra parte, le confesso che l'idea di cambiare terapia mi crea una serie di dubbi e di paure. Mi può aiutare a capire cosa posso fare?

SARA

Cara Sara, per fortuna la ricerca sulla sclerosi multipla ha fatto passi da gigante e oggi noi possiamo scegliere tra diverse terapie, ognuna con un solido profilo di efficacia e sicurezza. Dunque, se lei desidera cambiare terapia, ne parli apertamente col suo neurologo durante la prossima visita di controllo. Di solito il neurologo propone un cambio di terapia per tre motivi. Prima di tutto, si cambia se la terapia non sta funzionando, se si vedono più lesioni alla risonanza o un peggioramento della disabilità o anche se c'è stata una ricaduta importante. Si può cambiare anche se la terapia determina effetti collaterali preoccupanti o che la persona non riesce a sostenere. Infine, il terzo motivo è legato a ciò che la persona ci dice: se la malattia sta andando bene, ma la persona è insoddisfatta della terapia, per qualsiasi motivo, possiamo valutare insieme un cambio. La scelta della nuova terapia dipenderà dal suo stato di salute, dai parametri clinici e strumentali con cui misuriamo l'andamento della sua malattia e anche dal suo stile di vita. Se si vuole scegliere una terapia orale e lo stato della malattia consente di ipotizzare un trattamento di questo tipo, il neurologo le spiegherà le caratteristiche delle diverse terapie orali oggi disponibili, sia in termini di efficacia che di sicurezza, e deciderete insieme quale nuova terapia iniziare.
La paura di cambiare, certo, entra sempre in gioco, per la terapia come in tante scelte della vita. Spesso, nella mia esperienza, entra in gioco il timore degli effetti collaterali. Di solito su questo possiamo rassicurare: la maggior parte dei farmaci sono ben tollerati. Un altro timore della persona è quello di dover limitare le proprie possibilità, di non riuscire più a fare la propria vita. Anche qui possiamo rassicurare lei e ogni persona con SM: oggi, con tutte le opzioni terapeutiche disponibili, l'obiettivo è permettere a ogni persona di fare una vita il più possibile normale, che sia proprio come la desidera.

Alice Laroni
neurologa del Centro Sclerosi Multipla Ospedale San Martino e Professoressa associata dell'Università di Genova, Dipartimento Neuroscienze, riabilitazione Oftalmologia, Genetica e scienze Materno Infantili (DINOGMI)

Come sono cresciute le terapie per la SM negli ultimi 20 anni

In queste pagine ricostruiamo un panorama dei cambiamenti delle terapie per la sclerosi multipla degli ultimi 20 anni, delle ultime novità della ricerca e di come anche nella pratica clinica stia cambiando l'approccio terapeutico con le persone.
Ci aiutano il professor **Francesco Patti***, la professoressa **Maria Trojano***, la professoressa **Maria Pia Amato*** e il professor **Gianluigi Mancardi***.

— ***Professor Patti, come è cambiata la storia della cura della SM negli ultimi 20 anni? Qual è il quadro delle terapie oggi disponibili?***
Guardando indietro nel campo della sclerosi multipla, a chi ha avuto la diagnosi 25 anni fa, ma anche a noi neurologi che ci siamo occupati di questa malattia, forse vengono un po' i brividi perché oggi viviamo in un altro mondo. In Italia abbiamo iniziato alla fine degli anni '90 ad avere finalmente la possibilità di trattare l'andamento della malattia con i primi farmaci iniettivi, gli interferoni e il glatiramer acetato. Poi sono arrivate le terapie cosiddette di seconda linea, con le formulazioni orali dei farmaci. A seguire anche gli infusivi, quindi le prime terapie endovenose e man mano il pacchetto globale sia di iniettivi di infusivi che di terapia orale è cresciuto notevolmente, aumentando il ventaglio delle scelte possibili. La vera sfida e

©under pressure F 2012 lurdes r. basoli - maximiliano braun

La vera sfida, e la conquista degli ultimi anni, è quella di individuare il farmaco più adatto per ciascun paziente e per ogni momento preciso della sua storia clinica

la conquista degli ultimi anni, dunque, è quella di individuare il farmaco più adatto per ciascun paziente e per ogni momento preciso della sua storia clinica. Questo permette sempre più di garantire a ogni persona una terapia sempre più personalizzata, sempre più efficace e sicura in riferimento alla condizione individuale della persona.

— ***Come vengono curate oggi le forme progressive di SM?***
Sulla via della personalizzazione possiamo anche ricordare che, tra il 2018 e il 2020, sono stati approvati i primi trattamenti per le forme primariamente e secondariamente progressive di malattia, anche se sono indicati solo per specifiche forme progressive che evidenzino ancora attività di malattia riscontrabile clinicamente o alla risonanza magnetica. Un altro passo, una nuova finestra per dare a ciascuno la terapia di cui necessita, anche se nel campo delle forme progressive resta ancora molto da fare.

— ***Migliorare la qualità di vita significa anche impattare coi farmaci su sintomi come la fatica?***
La ricerca è impegnata oggi a trovare anche quei farmaci che in tutti i pazienti, perché non ne vogliamo lasciare indietro nemmeno uno, possano veramente accendere la possibilità riparativa dei danni prodotti dalla sclerosi multipla e quindi addirittura fare scomparire o mitigare dei sintomi impegnativi tramite farmaci specifici. Questo per esempio è stato il caso del ponesimod, che agisce sequestrando i linfociti per bloccare l'attività autoimmune. Negli studi si è visto che riesce a mitigare la fatica, uno dei sintomi invisibili del paziente con sclerosi multipla. Per la prima volta abbiamo potuto osservare che farmaci modificanti il decorso della malattia possono agire anche sui sintomi.

— ***Farmaci e 'comorbidità' ed effetti collaterali: se, magari a causa dell'invecchiamento, una persona ha la necessità di curare insieme diverse patologie (comorbidità), come ci si regola con i farmaci per la sclerosi multipla?***
Se un paziente ha diverse comorbidità non possiamo utilizzare tutti i farmaci che abbiamo, il ventaglio si restringe. Per esempio, se una persona soffre di patologie cardiache certi farmaci andranno evitati. Però, proprio per il fatto di avere a disposizione un armamentario importante di opzioni, si può sempre trovare per ogni persona un farmaco idoneo a controllare al meglio sia l'andamento della sclerosi multipla che le altre eventuali patologie.

— ***Vede novità migliorative dalla ricerca per il trattamento nei prossimi anni?***
Si continua ad affinare l'attenzione verso gli effetti collaterali dei singoli farmaci. Per esempio, avremo a breve a disposizione una nuova molecola, il diroximel fumarato, che è simile al dimetil fumarato. Negli studi[1] ha dimostrato un'analoga efficacia, mitigando però le difficoltà di tollerabilità gastrica e favorendo una maggiore facilità d'uso per il paziente e un minore impatto sulla qualità della vita quotidiana. Quanto allo stesso dimetil fumarato secondo gli ultimi studi è efficace già nelle fasi RIS (Sindrome Radiologicamente Isolata): ben prima della diagnosi di SM, offre una riduzione del rischio dell'82% rispetto al placebo nella prevenzione di un primo episodio clinico correlato alla demielinizzazione del Sistema Nervoso Centrale.

Maria Pia Amato
Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi -Firenze, Presidente ECTRIMS 2020-2022

Gianluigi Mancardi
Università degli Studi di Genova

Francesco Patti
Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico Vittorio Emanuele di Catania

Maria Trojano
Università degli Studi di Bari, Aldo Moro

Farmaci disponibili

Farmaco	*Data di approvazione*	*Modalità di somministrazione*
INTERFERONI	Dal 1996 disponibile a carico SSN	iniezione sottocutanea o in-tramuscolo 1 volta ogni due giorni
INTERFERONE PEGILATO	Ottobre 2019	1 iniezione sottocute ogni 14 giorni
GLATIRAMER ACETATO	1997 EMA - 1999 ITALIA	iniezione sottocutanea 1 volta al giorno o tre giorni alla settimana a seconda della dose
MITOXANTRONE	Ottobre 2000 FDA	infusione endovenosa in ospedale, ripetibile ogni 1-3 mesi
NATALIZUMAB	2006 EMA	iniezione endovenosa in ospedale 1 volta ogni 4 settimane. Dal 2021 autorizzata iniezione sottocutanea, sempre in ospedale, 1 volta ogni 4 settimane
FINGOLIMOD	2011	orale, 1 compressa al giorno
ALEMTUZUMAB	2013 EMA - 2015 AIFA	iniezione endovenosa in due cicli di trattamento (5 giorni + 3 giorni) a distanza di un anno
DIMETIL FUMARATO	2014 EMA	orale, 1-2 compresse al giorno
OCRELIZUMAB	2018 EMA, primo farmaco utilizzabile anche per le forme prima-riamente progressive con attività di malattia	infusione endovenosa in ospedale ogni 6 mesi
SIPONIMOD	2020 EMA e AIFA, primo farmaco approvato per le forme secondariamente progressive con malattia attiva	orale, 1 compressa al giorno
OZANIMOD	2020 - EMA e AIFA 2021 Gazzetta Ufficiale	iniezione sottocutanea 1 volta al mese
PONESIMOD 2021	2021 EMA e AIFA; 2022 Gazzetta Ufficiale	orale, 1 compressa al giorno
OFATUMUMAB	2021 EMA - 2022 AIFA	iniezione sottocutanea 1 volta al mese
DIROXIMEL FUMARATO	2021 EMA - 2022 AIFA, in classe C	orale, 2 compresse al giorno

Per approfondire sulle diverse terapie della SM consultare il sito www.aism.it

Come si sceglie oggi la strategia di cura

— ***Professoressa Trojano, come si sceglie oggi quale terapia dare a ogni persona? Ci spiega cosa si intende per 'strategia dell'escalation' e 'strategia della induction' nell'approccio terapeutico?***

Oggi abbiamo diversi tipi di terapia, da quelle a moderata efficacia e maggiore profilo di sicurezza (interferoni, glatiramer acetato, teriflunomide, dimetil fumarato) a quelle con più alta efficacia ma con maggiori rischi di effetti collaterali (stesso natalizumab, fingolimod, ozanimod e farmaci anti CD-20 come ocrelizumab, cladribina, ofatumumab). Per questo sono oggi possibili due approcci. Uno si chiama 'escalation': se la condizione di malattia della persona, misurata clinicamente e con esami strumentali, non necessita di terapie ad alta efficacia, si può partire dal farmaco meno efficace ma più sicuro e cambiare se e quando la terapia adottata non dimostrerà una sufficiente efficacia. Con questo approccio si intende preservare il più possibile il paziente dal rischio di subire eventi avversi dovuti alle terapie. Tra l'altro i farmaci a moderata efficacia sono stati i primi ad arrivare e sono perciò anche quelli per cui possediamo maggiore consapevolezza sul profilo di sicurezza nel lungo termine.

©aism

Il secondo approccio, invece, si chiama 'induction' perché prevede che si inizi subito con una terapia ad alta efficacia, monitorando con attenzione tutti i parametri che possono indicare problemi di sicurezza, con la prospettiva di poter tornare in futuro a una terapia meno efficace ma più sicura ('de-escalation').

— ***Quale dei due approcci si preferisce adottare e per chi?***
Oggi la comunità medico-scientifica della SM ritiene sostanzialmente giusto utilizzare una terapia ad alta efficacia da subito, per due ordini di motivi. Da una parte diversi studi neuropatologici, di risonanza, di biomarcatori fanno chiaramente vedere che la neuro-degenerazione, quella che è responsabile del peggioramento della disabilità e che si vorrebbe attaccare con le terapie a più alta efficacia, è presente quasi contemporaneamente all'esordio della malattia. Ci sono studi che mostrano come possa iniziare anche in fase prodromica, ossia diversi anni prima della diagnosi di SM. Meglio dunque attaccare il processo neurodegenerativo con la maggiore efficacia possibile sin dalle fasi iniziali di malattia. Inoltre diversi studi comparativi di fase 3, e almeno sei studi eseguiti su ampi numeri di persone con SM inserite nei diversi Registri di Sclerosi Multipla in Europa e nel mondo, tra cui un importante studio del Registro Italiano Sclerosi Multipla[2], dimostrano come le persone trattate precocemente con farmaci ad alta efficacia nel tempo evidenzino una minore progressione della disabilità rispetto alle persone che, a parità di condizione iniziale di malattia, passano solo successivamente alle terapie ad alta efficacia. Dunque, a parte le persone che esordiscono con una forma di sclerosi multipla più aggressiva, che vengono già di prassi trattate con farmaci ad alta intensità, a meno che siano loro a non volerlo, la comunità scientifica internazionale ritiene oggi che andrebbe pensata una terapia ad alta efficacia da subito anche per tutti gli altri pazienti. Senza mai dimenticare, comunque, che ogni scelta terapeutica si calibra sulla persona e si fa insieme con la persona, sempre.

— ***E come ci regoliamo con i problemi di sicurezza?***
Più si usano dall'inizio farmaci ad alta efficacia e più cresce la necessità di monitorare molto accuratamente la sicurezza e dunque bisogna solo attrezzarsi a raccogliere quanto più possibile e in tempo reale i dati di sicurezza. Lo stiamo facendo. Per esempio, nel nostro Registro Italiano SM abbiamo uno specifico modulo, approvato dall'Agenzia Europea del Farmaco (EMA), che consente di raccogliere in modo preciso tutti i possibili eventi avversi che possono insorgere in corso di terapia e di utilizzarli per gli studi di sicurezza 'PASS' (Post Approval Safety Studies, Studi sulla sicurezza dei farmaci successivi all'approvazione ed entrata in commercio). In questo modo garantiamo un processo di miglioramento costante nella capacità di riconoscere eventuali segnali di allarme per la sicurezza, prevenirli ed eventualmente trattarli immediatamente.

— ***Se nel tempo anche l'Agenzia Italiana del Farmaco consentirà di trattare tutti subito con farmaci ad alta efficacia, a cosa serviranno i trattamenti a moderata efficacia?***
Serviranno per quella che abbiamo definito de-escalation: se la malattia verrà bloccata e non presenterà più segnali di attività o neuro-degenerazione, la piramide si rovescerà e si potrà ipotizzare che, dopo diversi anni di trattamento, si possa passare a farmaci a minore efficacia per trattare le persone con farmaci più sicuri, dando magari a tutti una vecchiaia più serena.

Ci sono studi che mostrano come la neurodegenerazione possa iniziare diversi anni prima della diagnosi di SM. Meglio dunque attaccare il processo neurodegenerativo sin dalle fasi iniziali di malattia

Verso il futuro delle terapie

Novità da ECTRIMS 2022

QUADRO DELLE PRINCIPALI NOVITÅ TERAPEUTICHE

Per gli sviluppi futuri, è stata dedicata molta attenzione alle terapie 'rigenerative' o 'rimielinizzanti', la nuova frontiera della ricerca terapeutica nella SM. Sono stati presentati dati preliminari decisamente promettenti sulla possibilità di favorire la rimielinizzazione col farmaco clemastina (un antistaminico di vecchia generazione, già indagato precedentemente) nel modello della neurite ottica acuta (studio ReCOVER) e con oro nanocristallo nel modello della neurite ottica cronica (studio VISIONARY-MS). Anche i farmaci inibitori della tirosin chinasi di Bruton, attualmente in avanzata fase di sperimentazione in tutte le forme di malattia (recidivanti-remittenti e progressive), potrebbero favorire la rimielinizzazione, avendo la capacità di raggiungere il sistema nervoso centrale e attivare le cellule della microglia. Nella lettura conclusiva la professoressa Christine Stadelmann, eminente neuropatologa dell'Università di Gottingen, Germania, ha parlato della recente caratterizzazione di un marcatore proteico di oligodendrociti (le cellule che formano la mielina nel sistema nervoso centrale) che sono in fase di attiva ed efficiente rimielinizzazione. Questo marcatore è estremamente promettente per individuare le caratteristiche anatomopatologiche del microambiente favorevole alla rigenerazione della mielina e al recupero delle lesioni.

NUOVE INDICAZIONI SULLE TERAPIE IN GRAVIDANZA

Quello della gravidanza e dell'allattamento in giovani pazienti (la maggioranza dei nostri pazienti) in età fertile che contemplano un progetto di maternità è un argomento importante che è stato spesso sottovalutato: in passato queste pazienti non venivano trattate o venivano trattate in modo insufficiente. Oggi, grazie alla raccolta di dati nei registri su sulla vita reale delle donne con SM in terapia, disponiamo di dati di sicurezza nella gravidanza e nell'allattamento per molti dei farmaci che utilizziamo. In particolare abbiamo dati recenti sugli anticorpi monoclonali anti-CD20: in una coorte italiana di donne con SM si è osservato che l'utilizzo di terapie anti CD20 prima o all'inizio della gravidanza non colpisce la conta di cellule B nel bambino. Sempre più queste conoscenze consentiranno alle giovani donne con SM di affrontare in sicurezza il loro progetto di maternità, basandolo su una necessaria programmazione.

COSA È EMERSO SUL TRATTAMENTO CON STAMINALI EMATOPOIETICHE DOPO INTENSA IMMUNOSOPPRESSIONE PER LE FORME PIÙAGGRESSIVE DI SM

Questo trattamento 20 anni fa veniva effettuato da pochissimi centri, mentre ora diversi studi pubblicati nel mondo dimostrano come questo sia un trattamento efficace a lungo termine nelle forme di SM particolarmente aggressive, che non rispondono a terapie tradizionali e progrediscono molto velocemente. Uno studio co-finanziato da FISM e pubblicato nel 2021[3], analizzando i dati di pazienti con una forma aggressiva di SM sottoposti al trapianto tra il 1998 e il 2019, evidenzia che oltre il 60% dei pazienti non ha un aggravamento della disabilità dopo 10 anni dal trapianto e in molti casi si osserva anche un miglioramento del quadro neurologico duraturo nel tempo. Inoltre, abbiamo presentato i risultati di un nuovo studio finanziato anche da FISM, in fase di pubblicazione sulla rivista Neurology. Analizzando gli esiti del trattamento col trapianto in 79 persone con SM progressiva con attività di malattia, abbiamo evidenziato che, a distanza di 5 anni, nel 61% dei pazienti trattati non si riscontrava alcuna progressione della malattia. Per confronto, nel gruppo di controllo delle persone trattate con terapie ad alta efficacia, i dati ricavati dal Registro Italiano Sclerosi Multipla indicano una percentuale del 46% di persone che a cinque anni non evidenziava una progressione della malattia. Questi dati portano a ipotizzare che il trapianto possa essere utile anche nelle forme progressive dove sia ancora presente attività infiammatoria. Per definire in modo risolutivo la possibile utilità del trapianto anche nelle forme progressive, comunque, ci vorranno ancora anni di ricerca su ampi numeri.

NOVITÀ A LIVELLO CLINICO PER IL TRAPIANTO

Nel luglio 2022 l'Istituto Superiore di Sanità ha approvato le Linee Guida sul trattamento della SM. Nella sezione dedicata alle terapie[4] è riportata la possibilità, in casi con decorso particolarmente aggressivo e che non rispondono anche a terapie ad alta efficacia, di indirizzare le persone a un centro emato-neurologico con comprovata esperienza nel trapianto autologo con cellule staminali. Tuttavia il trapianto autologo non è ancora una terapia approvata per la cura della SM e al momento, è riservata a particolari casi con percorso molto aggressivo, che non rispondono alle terapie tradizionali e che vanno comunque trattati in un ospedale dove opera un centro emato-neurologico con esperienza nel settore e con un protocollo di studio approvato su tale metodica.

Note:

[1] Studio di fase 3 Evolve-Ms-1. **[2]** Iaffaldano P, M Trojano et al, Italian MS Register. Long-term disability trajectories in relapsing multiple sclerosis patients treated with early intensive or escalation treatment strategies. Ther Adv Neurol Disord. 2021 May 31;14:17562864211019574. **[3]** Christine Stadelmann-Nessler - Confavreux Lecture 2022: "The Future of Neuropathology in MS". **[5]** G Boffa, L Massacesi, M Inglese, A Mariottini, M Capobianco, L Moiola, MP Amato, S Cottone, F Gualandi, M De Gobbi, R Greco, R Scimè, J Frau, G Bosco Zimatore, A Bertolotto, G Comi, A Uccelli, A Signori, E Angelucci, C Innocenti, F Ciceri, AM Repice, MP Sormani, R Saccardi, G Mancardi Long-Term Clinical Outcomes of Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Multiple Sclerosis. Neurology Jan 2021. **[4]**https://snlg.iss.it/wp-content/uploads/2022/07/LG-340-SIN_SM.pdf; pag. 170, punto 6.21

Neuromielite ottica
un percorso di conoscenza

A CURA DI ANTONIO BERTOLOTTO

MA PERCHÉ AISM, CHE DA OLTRE 50 ANNI SI OCCUPA DI SM, HA DECISO DI OCCUPARSI ANCHE DI PATOLOGIE CORRELATE E DISORDINI DELLO SPETTRO DELLA NEUROMIELITE OTTICA (NMOSD)?

Durante il 2022 AISM ha organizzato alcuni incontri per le persone con NMOSD (Disordini dello Spettro della Neuro-Mielite Ottica). I partecipanti erano invitati a scambiarsi le proprie esperienze e a condividere problematiche, paure, dubbi. Dai loro racconti sono emerse alcune situazioni che fanno comprendere come una persona che riceve una diagnosi di una patologia cronica e invalidante come la NMOSD o la SM abbia necessità fin da subito di supporto e di informazioni chiare sulla malattia che le è stata diagnostica.
Le persone con NMOSD hanno testimoniato una sensazione di disorientamento, soprattutto durante le prime fasi del percorso di diagnosi, e la difficoltà di accettazione che segue alla scoperta della malattia. Una scoperta che è spiazzante non solo per la gravità e la complessità, ma anche perché si tratta di una malattia rara.
Le persone con NMOSD hanno inoltre sottolineato quanto sia necessario e importante un supporto psicologico che affianchi e aiuti non solo la persona che affronta la malattia ma anche le persone che le sono più vicine.
Nei momenti in cui la malattia è particolarmente aggressiva o quando la persona cui si vuole bene sta male emotivamente e psicologicamente si prova un senso di impotenza, per cui è importante avere qualcuno con cui condividere le esperienze e ricevere un aiuto pratico.
Le persone con NMOSD hanno anche considerato come estremamente importante ricevere informazioni sulla malattia e sulle terapie disponibili, informazioni basate su evidenze scientifiche aggiornate.
Infine, hanno segnalato alcune problematiche/tematiche ritenute prioritarie quali la possibilità di interagire con medici di famiglia maggiormente informati sulla patologia, sui suoi sintomi e sulla prognosi e la necessità di sensibilizzare le ASL affinché i medici delle commissioni siano competenti sulla NMOSD e ne valutino correttamente la gravità clinica.
L'insieme di queste problematiche, e il senso di disorientamento che le persone hanno manifestato, hanno spinto l'Associazione a dedicare questo e i prossimi numeri di SM Italia alla NMOSD.

IN BREVE CHE COSA È LA NMOSD?

Per NMOSD si intende un gruppo di malattie rare che colpiscono meno di cinque persone su 100.000 abitanti in tutto il mondo. Le manifestazioni cliniche iniziali si verificano più frequentemente in un'età compresa tra i 35 e i 45 anni, anche se i casi presenti nei bambini e negli anziani rappresentano il 18%.
L'esordio della malattia è per lo più acuto e può causare importanti disturbi con importante disabilità, in particolare con calo della vista mono o bilaterale e difficoltà nella deambulazione, accompagnati anche da disturbi delle sensibilità e del controllo degli sfinteri. La grande maggioranza delle persone con NMOSD ha un decorso caratterizzato da riacutizzazioni della malattia, spesso raggruppate in cluster, che compaiono a distanza di tempo variabile e presentano un recupero dei deficit che spesso è solo parziale.
In circa un terzo delle persone con NMOSD si possono manifestare anche altri sintomi causati per esempio dal coinvolgimento del tronco cerebrale, con diminuzione e perdita dell'udito, paralisi facciale, difficoltà respiratorie e di deglutizione.
La NMOSD ha una prognosi molto severa, il recupero dagli attacchi è variabile, ma nella maggioranza dei casi il danno neurologico che ne deriva è severo, con deficit permanenti, che possono riguardare varie funzioni con conseguenti disabilità che la persona e i suoi familiari dovranno imparare a gestire non solo dal punto di vista pratico ma anche psicologico.

©30orephotomaraton - Cabras Stefania

Nelle persone senza terapia specifica modificante il decorso della malattia, il 30% muore nei primi 5 anni di malattia in conseguenza di lesioni midollari e del tronco encefalico con insufficienza respiratoria, oppure per la compresenza di complicanze derivanti dai gravi deficit motori e dall'allettamento.
Così come per altre patologie è fondamentale eseguire un corretto percorso e inquadramento diagnostico al fine di utilizzare trattamenti farmacologici specifici in tempi rapidi, soprattutto considerando che la NMOSD è responsabile di importanti disabilità con complicanze potenzialmente fatali. Risulta pertanto fondamentale trattare le persone con NMOSD con farmaci specifici ed efficaci e farlo quanto più precocemente possibile per prevenire l'esordio di attacchi.

COSA FA AISM

Fino a circa 15 anni fa, la NMOSD era denominata neuromielite ottica o malattia di Devic ed era considerata una variante della SM; poi, grazie alla ricerca scientifica si è scoperto che era una patologia diversa e finalmente circa 8 anni fa con l'individuazione di un anticorpo specifico si è arrivati a definire che si tratta di una patologia a sé stante, come vi spiegheremo anche nei numeri successivi. La NMOSD però ha anche degli aspetti in comune con la SM, per esempio sono entrambe malattie autoimmuni e hanno bisogni similari, come abbiamo appurato sopra nelle testimonianze delle persone con NMOSD. Inoltre entrambe le malattie sono da sempre diagnosticate e seguite nel loro decorso dai neurologi dei Centri SM del territorio nazionale.
Sia la NMOSD sia la SM non hanno una terapia 'definitiva', per cui la ricerca scientifica rappresenta un tassello fondamentale delle attività svolte a favore di entrambe le patologie.
AISM, associazione nata per sostenere le persone con sclerosi multipla in tutte le sue forme, si è sempre occupata anche della neuromielite ottica o malattia di Devic, e oggi continua a farsi carico della NMOSD, senza distinzioni nei servizi delle Sezioni e nelle azioni di sostegno alle persone e alle famiglie, che, come abbiamo visto, hanno necessità e bisogni simili. AISM quindi svolge le sue molteplici azioni per le persone con SM e malattie similari.
Il Registro Sclerosi Multipla – che AISM ha creato e sviluppato con i neurologi dei Centri SM - è un importante strumento di ricerca e di sanità pubblica, e da sempre raccoglie anche i dati delle NMOSD ed è correttamente denominato 'Registro Italiano Sclerosi Multipla e malattie correlate'.
Nella Carta dei Diritti AISM ha scritto che la cura è un diritto primario e chiede a tutti di riconoscerlo come tale. Pertanto, come negli anni passati AISM ha lottato affinché ogni persona con sclerosi multipla avesse la terapia che può modificare la sua storia di malattia, oggi svolge un'azione di advocacy perché ogni persona con NMOSD abbia la più appropriata terapia modificante il decorso. Questo impegno è messo nero su bianco nella nuova Agenda 2025 che inserisce tra le sue priorità anche il diritto alla cura personalizzata di chi ha la NMOSD con l'utilizzo di alcuni nuovi farmaci recentemente disponibili in Italia.
In conclusione, la storia della NMOSD è un chiaro esempio di quanto il Barometro 2022, l'Agenda 2025 e la Carta dei Diritti siano gli strumenti programmatici e gli elementi portanti che guidano l'azione dell'Associazione nel promuovere i diritti delle persone con Sclerosi Multipla e malattie correlate, tra cui la NMOSD.

Charity Dinner AISM

A CURA DELLA REDAZIONE

Una serata di raccolta fondi dedicata alle forme progressive. Nel ricordo di Ippolita Loscalzo

©aism

LA MIA AGENDA *sul territorio*

VICINO ALL'ASSOCIAZIONE C'È UN MOVIMENTO DI PERSONE DAVVERO VARIEGATO. ALCUNE DI LORO, A NOVEMBRE, SI SONO RITROVATE A CENA. PER UN OTTIMO MOTIVO

Una serata dedicata alle forme più gravi di sclerosi multipla. Una serata di raccolta fondi, con tanti ospiti speciali. Anzi, con tante persone speciali, che hanno voluto essere presenti alla prima Charity Dinner organizzata da AISM a livello nazionale. Perché in realtà, a Milano, grazie allo spirito di iniziativa di Ippolita Loscalzo, una Charity Dinner autunnale era consuetudine già da una decina di anni: in questo 2022, però, proprio per ricordare quella donna energica che tanto ha fatto per la Sezione e non solo, l'Associazione ha scelto il nuovo format con la Sede Nazionale e la Sezione meneghina insieme.
Così, lo scorso 17 novembre, per l'occasione, le porte della sala Magnolia dell'Hotel Sheraton si sono aperte davanti a Caterina Caselli, Antonella Ferrari e Raphael Gualazzi, rappresentati delle istituzioni della città, diversi nomi storici dell'Associazione, ricercatori,

CURIOSITÀ

Le tre donne protagoniste della serata per il loro impegno sociale hanno ricevuto tutte l'Ambrogino d'oro, l'onorificenza che Milano dedica ai suoi cittadini più illustri:
Antonella Ferrari (2022)
Caterina Caselli (2009)
Ippolita Loscalzo (2006)

volontari, caregiver, famiglie, sostenitori. Per un totale di oltre 300 nomi uniti dal desiderio di progettare, ancora una volta, un futuro nuovo per chi è colpito da questa imprevedibile malattia.
A moderare l'evento, Carmelo Abbate, giornalista e scrittore, che proprio recentemente ha conosciuto AISM grazie al suo progetto 'Le storie degli Altri'.
È lui a invitare sul palco Caterina Caselli, non solo madrina della Sezione di Milano ma da tempo impegnata concretamente a fianco di tanti nostri progetti: "Questa è un'Associazione molto seria, con una grande attenzione sia verso la ricerca sia verso le persone. Lo so perché ne ho una vicina, e so quanto possa essere impegnativo per una famiglia. Lo so perché conosco AISM da anni e ho avuto la possibilità di conoscere Ippolita. Mio figlio ha fatto il Servizio Civile in AISM, a Milano, e mi raccontava la sera cosa faceva lui e cosa faceva l'Associazione. Sono rimasta così coinvolta dai suoi racconti, di prima mano, che quando a un certo punto Ippolita gli ha detto che voleva conoscermi… Non ci siamo più perse di vista. Era una donna piena di energia".
A seguire il racconto della famosa cantante, la performance di un'altra amica storica di AISM: l'attrice, e madrina, di AISM Antonella Ferrari, con uno stralcio dello spettacolo che ha girato tutta Italia tratto dal suo libro *Più forti del destino. Tra Camici e pailettes*, e in cui – come sul palco di Sanremo l'anno scorso – racconta cosa voglia dire vivere quotidianamente

©aism

Mario Alberto Battaglia e Caterina Caselli

Forme progressive:

SONO LE PIÙ GRAVI E NON HANNO TERAPIE. AISM DEDICA LORO ANCHE I FONDI RACCOLTI CON LA CENA

La Charity Dinner ha permesso di raccogliere 83.000 euro che saranno destinati alla Sezione per i servizi e alla ricerca sulle forme progressive di SM, che rappresenta per l'Associazione un obiettivo molto importante.
Lo esprime chiaramente il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia: «Vogliamo dare una risposta, e possibilmente una risposta definitiva, a chi ha una forma progressiva di SM. Sono tanti in Italia, sono tanti nel mondo. Per questo siamo partiti anni fa con una rete dedicata – l'Alleanza internazionale per la sclerosi multipla progressiva – che ha messo insieme 4 grandi associazioni, tra cui noi; perché

©aism

Raphael Gualazzi

©aism

Antonella Ferrari

con la SM. «Io ormai ho un sodalizio con AISM da 20 anni. La SM è subdola e ti colpisce in momenti veramente inaspettati della vita e avere accanto qualcuno che ti aiuta a sostenere questo pesante bagaglio quotidiano fa davvero la differenza». AISM lo sa, e si impegna tanto a livello nazionale, quanto a livello locale. È Vittorio Borgia, neo-Presidente della Sezione di Milano, con l'emozione nel cuore e «l'orgoglio di appartenere all'Associazione», a sottolineare questo aspetto e l'impegno verso «le persone con SM, soprattutto chi come i più gravi necessita di assistenza continua». Nel nome e nel ricordo, appunto, di quel volano che per AISM tutta è stata Ippolita Loscalzo, alla quale è stato intitolato un fondo per la ricerca a fine 2022 (vedi smitalia 5/6 2022). Proprio in suo onore, della sua capacità di guida, del suo entusiasmo sono state consegnate in occasione della serata due targhe, al figlio Roberto e alla Sezione, sulle doppie note di Raphael Gualazzi. Musica per le orecchie, e per la ricerca.

Oggi abbiamo una diagnosi più tempestiva e questo ci aiuta a prevenire precocemente la progressione e prevenirla vuol dire in futuro sempre meno persone con una disabilità grave

insieme siamo i principali finanziatori nel mondo della ricerca sulla sclerosi multipla, per unire le migliori menti, i talenti della ricerca. Riunire la capacità di portare avanti il più speditamente possibile la ricerca sulla SM progressiva non vuol dire soltanto capire perché subentra la progressione della malattia, ma anche capire cosa possiamo fare quando la forma diventa quella che definiamo Primaria Progressiva o Secondaria Progressiva. Per le forme gravi di SM in questi anni abbiamo fatto tanto grazie all'aiuto dei circa 500 ricercatori che affiancano AISM con la sua Fondazione. Oggi abbiamo una diagnosi più tempestiva e questo ci aiuta a prevenire precocemente la progressione e prevenirla vuol dire in futuro sempre meno persone con una disabilità grave.
Oggi la qualità di vita è cambiata rispetto all'inizio del nostro percorso più di 50 anni fa dove non c'era nulla e le persone erano chiuse in casa.
C'è però ancora tanto da fare, e dobbiamo trovare la cura risolutiva per questa malattia che ancora non c'è. Per questo abbiamo avviato tanti progetti che sosteniamo con circa 7 milioni di euro l'anno destinati alla ricerca, ma speriamo in futuro di arrivare a qualcosa di più perché non vogliamo tralasciare nessun progetto». Per cui, continuate a sostenerci sempre.

GRAZIE A

- *Intesa Sanpaolo (main sponsor)*
- *Alexion Pharma*
- *Biogen Italia*
- *Novartis Farma*
- *GXO*
- *Deloitte e Fondazione Deloitte*

- *Venchi S.p.A.*
- *Bisol 1542*
- *Basile - Cantina Biologica*
- *Yamaha Pianos*
- *Sugar Music*

Caterina Caselli, Raphael Gualazzi, Antonella Ferrari e Carmelo Abbate

Maria, pianto e coraggio
una SM che non ha fermato lei e neanche il marito Alessio

«AVERE UN GRUPPO CHE TI SOSTIENE NEI MOMENTI DIFFICILI».

Leggi la storia integrale di Maria

SONO SOCIA AISM

da quattro anni. Lo faccio per sostenere i servizi, come quello del sostegno psicologico. E ancora di più per dare un contributo alla ricerca. Madre Teresa di Calcutta dice che ogni nostra azione è come una goccia nell'oceano. Solo una goccia. Ma, se non facessimo quello che possiamo, l'oceano avrebbe una goccia in meno. Io porto la mia goccia all'oceano della ricerca e spero che un giorno si trovi una soluzione per questa malattia. Più Soci saremo e più ogni nostra goccia farà la differenza.

SE VUOI RINNOVARE LA QUOTA O ISCRIVERTI

- *Online su https://www.aism.it/diventa_socio_aism*
- *Tramite Numero Verde AISM 800 80 30 28 (tasto 2).*
- *Bollettino postale*
- *Bonifico bancario (solo per rinnovo della quota associativa)*
- *Presso le Sezioni AISM*

— Ciao Maria, più di 130.000 sono le persone con SM stimate in Italia: tu che persona sei?
Un impasto di sconforto e di sorriso, fatica e speranza, pianto e coraggio. Il coraggio che serve per alzarsi e parlare, ma anche per sedersi e ascoltare.

— Come e quando hai scoperto di avere la SM?
Tutto è iniziato nel 2013, con un formicolio al piede. Giorno dopo giorno è salito ai polpacci, alle ginocchia, fino all'inguine. Una mattina, dopo aver accompagnato mio figlio all'asilo, sono andata al Pronto Soccorso. Pensavo alla circolazione, invece mi hanno ricoverato per due settimane. Dopo la risonanza magnetica hanno capito il mio problema e dopo l'esame del liquor mi hanno confermato la SM.

— Come l'hai presa?
Avevo 28 anni e mi sono fatta tanti pianti. Pensavo al mio piccolino, a due anni e mezzo rimasto a casa senza la mamma. Poi abbiamo avuto un secondo figlio e la gravidanza è stata un tempo magico: stavo bene e potevo fare tutto.

— E tu, Alessio, da marito, come l'hai vissuta?
Maria mi ha detto: lasciami, sarò un peso per te. «Perché dovrei lasciarti?», le ho risposto. Siamo ancora qui. Vivo e ragiono da informatico: se abbiamo un problema, lavoriamo insieme per risolverlo o per attenuarne l'impatto. Per muoversi Maria ha usato tutti gli ausili, dal bastone al deambulatore ai tutori, e infine oggi la carrozzina elettrica. A volte si dispera perché anche braccia e mani non funzionano. Quando non riesce ad asciugarsi i capelli… Io divento parrucchiere per lei.

— Come hai incontrato AISM?
Vivo a Monteforte Irpino (AV) e ho incontrato le volontarie della Sezione in Ospedale. In AISM ho scoperto un mondo: non pensavo fossimo così in tanti. Sono diventata Socia e ho iniziato un percorso di sostegno psicologico: eravamo in gruppo, parlavamo, ci confrontavamo. Un'esperienza preziosa, come la fisioterapia.

— Maria, cosa desideri oggi per il futuro?
La salute per i miei figli e per mio marito. La SM non se ne andrà, per questo conto di continuare il sostegno psicologico, la fisioterapia e… Le uscite che Alessio mi impone quando mi vede sul divano con lo sguardo perso nel vuoto.

DI GIUSEPPE GAZZOLA

L'INTERVISTA

Georgette Polizzi
L'arte di vivere a colori

LA SUA VOGLIA DI FARCELA, IL MARITO DAVIDE, LA FIGLIA SOLE, I SUOI VESTITI. «LA SCLEROSI MULTIPLA È BASTARDA – DICE – MA SIAMO SEMPRE NOI A DECIDERE LA DIREZIONE»

«*Lo so, la mia vita sembra un romanzo. Sì, è stata anche un disastro, una traversata nel dolore nero. Ma è la mia vita e io la sto vivendo con tutti i suoi colori*». Georgette Polizzi, stilista e influencer, imprenditrice, creatrice del marchio di abbigliamento 'Georgettepol' è una persona particolare: ti guarda dritto in faccia, ti colpisce, non si nasconde dietro frasi di circostanza, non camuffa la realtà. Ride con gli occhi mentre parla di sé. Si illumina quando racconta di sua figlia Sole, nata a marzo 2022 e del suo amore per Davide Tresse, con cui ha vissuto l'esperienza di 'Temptation Island' – il programma di Italia1 – prima di sposarlo nel 2019. È orgogliosa, vitale, ma si rabbuia quando ricorda l'esperienza devastante di quattro anni fa, prigioniera del proprio corpo prima che le venisse diagnosticata la sclerosi multipla.
Un caleidoscopio di emozioni, che ha il suo centro, oggi, in Sole.

— Ci racconti, Georgette, chi è Sole per te e per tuo marito Davide?
È il nostro tutto, il nostro miracolo, la rivalsa nei confronti della vita, la gioia più grande. Lo diciamo tutti, un bambino è gioia. Per noi è gioia all'ennesima potenza. L'abbiamo tanto desiderata: perché lei nascesse abbiamo fatto un percorso di PMA, procreazione medicalmente assistita. Una scelta di questo tipo non è una passeggiata.

— Poi l'hai sentita crescere dentro di te.
Una sensazione impagabile. Un viaggio strepitoso, anche perché la gravidanza in qualche modo ha placato la SM. Nei nove mesi di gravidanza non ho avuto né dolori né sintomi della malattia.

— Sei rinata tu ed è nata lei. E di Davide che ci dici?
Il mio amore per Davide è fatto di assoluti ed estremi alti e bassi, ma è un amore viscerale, fortissimo, maturo e consapevole. Lui è entrato a far parte della mia vita quando era terrificante e l'ha resa migliore. Penso sia l'unica persona al mondo in grado di sopportarmi: ho un carattere molto particolare, e lui nonostante tutto sceglie sempre di restare al mio fianco. Mi ha chiesto di sposarlo dopo la diagnosi e nonostante la sclerosi multipla, la sedia a rotelle, le tante difficoltà che quotidianamente dobbiamo affrontare.

— Ti ricordi la tua promessa d'amore il giorno del matrimonio?
Ho promesso un'unica cosa, che la nostra vita non sarebbe stata perfetta ma che dentro tutta questa imperfezione avrei voluto sempre vivere al suo fianco. Ho scritto: «Mi hai reso una persona migliore, mi ami quando sono al top e quando la vita mi gira le spalle, mi hai fatto capire che cos'è l'amore vero». Era per dirgli grazie per avermi scelto e per la strada che avevamo fatto insieme fino a lì.

— Lui sta mantenendo le promesse?
Quelle parole erano per gli invitati, in realtà ci tiriamo le pentole in testa! No, scherzo. Erano parole sentite, vere e rappresentano quello che proviamo l'uno per l'altra. Lui dice sempre di stimarmi, è la cosa che mi rende più felice. Magari l'amore e l'attrazione finiscono, ma la stima, se è vera, non finisce mai.

— Tu e il tuo Momo siete una coppia sexy…
Chi? Noi? Non mi reputo un'icona sexy. Nella mia vita come sui miei profili social non ho mai condiviso la mia carne, diciamo, ma sempre il mio cuore e la mia testa. A mio avviso, non è un perizoma che rende una donna sexy, ma la sua testa e il suo cuore.

— Nella tua vita la sclerosi multipla è più luce o più buio?
(Lo sguardo, sino a un attimo prima divertito, si fa serio, quasi cupo, prima che Georgette dica a parole quello che i suoi occhi già stanno raccontando). Per me la SM è sinonimo di buio assoluto. Mai come in questo periodo sono stanca di averla. Mi sveglio al mattino e dico a Davide che vorrei solo guarire, più di tutto il resto. Non voglio più essere ammalata! Questa è una malattia infima. La chiamo 'la bastarda', nel mio dialogo interiore. Perché c'è, si fa sentire, ma rimane invisibile. A volte sembra che scompaia, poi torna, senza preavviso.

— Come è arrivata?
Ha avuto un esordio terrificante: ho avuto praticamente una paralisi totale, dalla punta dei capelli alla punta dei piedi. Non riuscivo più a muovere un muscolo, niente. Sono rimasta prigioniera del mio corpo per più di un mese.

— Hai voglia di ripercorrere quei momenti?
Sono una persona iperattiva, super dinamica, mi sono ritrovata di colpo in un letto senza neanche riuscire a grattarmi la fronte. È stato devastante. Continuavo a domandarmi se da lì in avanti la mia vita sarebbe stata tutta così, se avrei dovuto vivere come un vegetale. Poi un giorno mi hanno portato una carrozzina, mi ci hanno fatto sedere, legandomi sia la vita sia la testa per tenermi in posizione eretta.
Ho pianto per ventiquattro ore, ininterrottamente, fino a quando un infermiere mi ha portata in bagno, davanti allo specchio, e mi ha detto: «Smettila di piangere, tira fuori la forza e il cuore, e vai avanti». Mi sono guardata riflessa e mi sono detta: «Devo farcela, devo combattere, devo vincere, devo riuscire a ricominciare». E ce l'ho fatta. Sono tornata a camminare, a vivere la mia vita fino in fondo.

— Tra le magliette che crei ce ne è una con cui hai voluto rappresentare cosa vuol dire vivere con la SM?
Certo! Lo dico sottovoce: davanti c'era scritto "Non si molla un cazzo". Le ho vendute tutte e il ricavato, circa 8mila euro, l'ho donato al Centro riabilitativo AISM di Padova.

«Smettila di piangere, tira fuori la forza e il cuore, e vai avanti»
Mi sono detta: «Devo farcela, devo combattere, devo vincere, devo riuscire a ricominciare». E ce l'ho fatta.
Sono tornata a camminare, a vivere la mia vita fino in fondo.

GEORGETTE POLIZZI

Nata a Vicenza il 21 maggio 1982, è una stilista e influencer: il suo profilo Instagram ha più di 700mila follower. Ha creato il suo marchio di abbigliamento 'Georgettepol' e co-fondato alcuni noti brand. È diventata famosa presso il grande pubblico per aver partecipato al programma televisivo di Italia 1 'Temptation Island' nel 2016 insieme con il fidanzato Davide Tressa, poi diventato suo marito. Nel 2018 le è stata diagnosticata la sclerosi multipla. Nel 2020 ha pubblicato 'I lividi non hanno colore', in cui racconta la sua esistenza: dal rapporto complicato con la madre – morta drammaticamente quando Georgette era ancora molto giovane – all'esperienza in casa famiglia; dai primi passi nel mondo della moda, alle sfide imprenditoriali; dai suoi rapporti sentimentali alla lotta con la SM. Nel marzo 2022 ha dato alla luce la piccola Sole. È testimonial di AISM e contribuisce a promuovere la Gardensia, la Mela di AISM e la ricerca.

— Nel tuo libro, "I lividi non hanno colore" hai scritto che la vita "è fatta di delusioni, botte e lividi che il tempo non cancella. È fatta di partenze e di ritorni. Ma, comunque sia, è il dono più prezioso che abbiamo". Cosa vuol dire per te, oggi, scegliere di vivere?
Per me vivere vuol dire riscatto, resilienza. Ho imparato una cosa: se passi la vita a darti da sola tante pacche sulle spalle, dicendoti: "Povera me, povera me", vivi male. Se invece prendi la vita, le sorridi in faccia e, nel momento in cui ti fa uno sgambetto, le dici: "Guarda che non sono caduta", allora la vita impara a lasciarti vivere nel modo giusto. Vivere è amare la vita. Scelgo di attuare cambiamenti invece che avere scuse. Di essere utile e non usata. Di eccellere e non di competere. Scelgo l'autostima e non l'autocommiserazione.

— Hai raccontato di essere cresciuta nel terrore, con una madre che ti seviziava, ti odiava e ti faceva sentire colpevole di essere nata.
Perché lo hai fatto?
Perché ero convinta che potesse essere di esempio e di forza per tante altre persone. Molti mi guardano e pensano: "Che bella mulattina, che fortunata questa". E invece anche io, come tanti, arrivo dallo schifo più totale. Ho sofferto all'infinito, ma oggi ho cambiato totalmente una direzione che sembrava già decisa. Ho trasformato la mia vita: sono felice. Le persone mi fermano per strada e mi dicono: «Grazie a te ho trovato la forza di ribellarmi al destino». È questo, in fondo, il motivo per cui ho raccontato quello che ho vissuto.

— Una vita da romanzo, con tanto nero ma anche piena di colori brillanti. Perché l'arcobaleno è così importante nella tua vita e nelle tue scelte professionali?
Se cammini per strada e vedi un arcobaleno, che fai? Lo guardi! Alzi gli occhi e magari fai anche una foto. Se invece il cielo è grigio e buio che fai? Eviti di guardarlo. Ecco perché scelgo l'arcobaleno, perché i colori sono vita, bellezza, attrazione. Tutti guardano l'arcobaleno. E io lo dipingo sui capi che creo.

— Ora la tua collezione andrà a New York. Cosa provi?
I ragazzini che da piccola mi tiravano i sassi perché ero nera, ora vedranno il mio nome da Harrods, a New York, in tanti posti. Vuoi mettere la soddisfazione, la rivincita? Io non ho mai tirato sassi agli altri, non mi sono mai fermata a guardare quello che gli altri fanno o non fanno. Ho sempre lavorato su me stessa, sulla mia ambizione, sulla mia arte. E oggi la vita mi ha gratificato.

— Come hai conosciuto AISM?
A Vicenza, dove sono in cura, c'è un Centro riabilitativo di AISM. Prima della malattia ne avevo solo sentito parlare, ma non sapevo cosa fosse. Finché non ti tocca la SM vivi nell'ignoranza, poi tutto cambia. Oggi sono al fianco di AISM con tutta me stessa. Grazie alla ricerca sono stati fatti passi avanti pazzeschi: non molto tempo fa chi si ammalava di SM nel giro di pochi anni finiva in carrozzina, senza poter più essere una persona autonoma. Oggi scienza e farmaci ci danno la possibilità di vivere una vita degna. Per me AISM è casa, sicurezza, futuro, speranza.

— Come possiamo insieme rendere migliore la vita di chi vive con la SM?
Possiamo e dobbiamo continuare a sensibilizzare l'intera popolazione italiana: la SM purtroppo è invisibile. Chi ci incontra, magari per conoscenza indiretta, potrebbe chiedersi perché sostenere proprio AISM. Io rispondo che, dietro alla nostra forza, c'è una malattia che colpisce duro. Per questo dobbiamo continuare a condividere la nostra esperienza di persone con SM.

— Quale aspetto della tua vita non vorresti mai che la SM ti portasse via?
La famiglia. Non mi interessano i soldi o il lavoro, spero solo, con tutto il mio cuore, che la SM non mi costringa mai a rinunciare a vivere la mia famiglia, mio marito, mia figlia.

Dieta e sclerosi multipla

Cosa e come mangiamo fa la differenza se abbiamo la SM? Gli esperti tolgono dubbi e false credenze. Gli chef propongono ricette che fanno bene alla salute e al palato

DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA

©aism

C'è un modo di mangiare che aiuti a tenere meglio sotto controllo la sclerosi multipla e non ci tolga il piacere di vivere? Per tutti i numeri del 2023 sentiremo cosa dicono gli scienziati e chiederemo a uno chef 'amico di AISM' di immaginare per noi un piatto che rispetti le indicazioni scientifiche dell'esperto.

Iniziamo con il professor Giuseppe Matarese, che su questo tema sta conducendo, insieme al Professor Luca Battistini[1], uno specifico progetto di ricerca finanziato da FISM: «Restrizione calorica come nuovo approccio terapeutico per manipolare l'immunità e per migliorare il potenziale terapeutico di farmaci di prima linea nella sclerosi multipla recidivante-remittente». La ricetta di questo numero, invece, è proposta da Alessandro Dentone.

GIUSEPPE MATARESE

Professore di Immunologia del Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche - Università di Napoli Federico II e Ricercatore associato allo IEOS-CNR di Napoli, da tempo impegnato in studi sui rapporti tra sistema immunitario, metabolismo cellulare e dieta.

Professor Matarese, c'è una relazione tra alimentazione e malattie auto-immunitarie?
È una questione antica. Nel caso della sclerosi multipla negli ultimi 25-30 anni c'è stato un pullulare di consigli alimentari che virano dall'aneddotico al pratico, ma non hanno mai una base scientificamente inoppugnabile.

Come troviamo questa base?
Abbiamo avviato, col supporto di FISM, un progetto di ricerca, che completeremo a giugno 2023: sarà il primo studio al mondo ad analizzare se un regime di restrizione calorica controllata, in associazione con una terapia a moderata efficacia (di prima linea) migliori il controllo dell'attività infiammatoria nella SM.

Cosa vuol dire ridurre il numero di calorie della dieta giornaliera e perché si parte da questa ipotesi?
Nei 120 partecipanti alla ricerca la riduzione calorica viene definita in modo sartoriale: si riduce del 15-20% l'apporto calorico quotidiano del singolo, considerando come riferimento un regime medio che va da 1.800 a 2.500 calorie. Chiaramente, se una persona mangia per 3.500 calorie al giorno dovrà rientrare nello standard medio. I dati scientifici dicono che, quando si è in sovrappeso ma anche in chi ha un peso normale, un leggero dimagrimento 'può affamare l'immunità' e perciò può avere un

Le ricette proposte in questa rubrica sono da intendersi solamente come spunto o suggerimento per un regime alimentare attento alla salute e appagante per il palato

Note: [1] Vicedirettore IRCCS Santa Lucia, Roma.

ALESSANDRO DENTONE

Chef | Testimonial AISM

Lo Chef ligure Alessandro Dentone, è fondatore del centro di cultura eno-gastronomica l''Accademia dei sapori', Campione Italiano di Risotto, Presidente della Federazione Italiana Cuochi Liguria e partecipa a innumerevoli trasmissioni televisive tra cui 'La prova del cuoco', 'Linea Blu', 'Pianeta Mare' e 'MelaVerde'. Assieme ai suoi tre soci ha fondato l'azienda AD Food Catering che si occupa dell'organizzazioni di eventi e gestisce il 'Sol Levante Beach Club' e 'Il Ristorante di Casa Gotuzzo' a Chiavari. È testimonial e sostenitore di AISM.

impatto positivo sull'andamento delle malattie auto-immunitarie e quindi anche nella sclerosi multipla.

Si tratta solo di mangiare di meno o bisogna anche mangiare meglio?
Gli studi sui modelli animali di SM (EAE, encefalomielite autoimmune sperimentale) dimostrano che un'alimentazione ricca di zuccheri e di lipidi peggiora l'andamento della malattia, perché 'zuccheri e lipidi sono come un "carburante" che stimola' l'infiammazione mediata dalle cellule immunitarie di tipo T Helper 1 e T helper 17, le quali funzionano come induttori patogenici nella SM multipla sperimentale.

Per l'uomo che suggestioni vengono dagli studi sui modelli animali?
Queste evidenze suggeriscono che cibi ricchi di zuccheri come i carboidrati complessi (pane, pasta, riso, dolci) e quelli particolarmente ricchi di lipidi possono avere un impatto negativo. Ma attenzione, non è mangiando una sfogliatella che si sta peggiorando l'andamento della sclerosi multipla: stiamo sempre parlando di eccessive quantità assunte regolarmente e per molti anni.

Dunque come ci si regola?
Nel nostro studio andremo a verificare se un cambio del regime alimentare, sia in termini quantitativi (riduzione calorica), che qualitativi (tipologia degli alimenti inseriti nella dieta), possa avere un impatto positivo sull'andamento della malattia. In un gruppo, in particolare, osserveremo cosa succede adottando un regime alimentare privo di glutine, noto per avere un'importante immunogenicità.

In attesa dei risultati, sappiamo che è allo studio un'alimentazione con ridotto apporto calorico, che combini con il giusto equilibrio cibi senza eccessivo indice glicemico e lipidico e anche senza glutine.

Capesante con crema di peperoni

Un piatto a basso indice lipidico

Ingredienti per 4 persone
- 12 capesante con il corallo
- 3 peperoni rossi
- 1/4 di cavolo cappuccio viola
- 2 filetti di acciuga salata
- salsa di soia in cucchiaio
- 1/2 scalogno
- sale q.b.
- olio extravergine di oliva

Mettere i peperoni in forno, dopo averli lavati, a 200°C per 15/18 minuti, una volta cotti lasciarli in un sacchetto caldi e ben chiusi per 15 minuti in modo da agevolare l'eliminazione della pelle. Una volta spellati e privati di tutti i semi far soffriggere in casseruola i peperoni con l'olio, lo scalogno e l'acciuga per pochi minuti; emulsionare con un frullatore ad immersione aggiungendo un pochino di olio evo e salando al punto.
Far riscaldare una padella antiaderente, oliare leggermente le capesante e brasarle da entrambi i lati (le capesante non devono essere troppo cotte) per pochi minuti, a parte tagliare il cavolo cappuccio a julienne finissima e condirlo con: sale, olio e salsa di soia che otterremo da un'emulsione di un cucchiaio di soia e due di olio evo.
Comporre il piatto mettendo sul fondo la crema di peperoni, le capesante e sopra l'insalatina di cavolo, si può arricchire il piatto con delle mandorle a filetti leggermente tostate.

le capesante possono essere sostituite con il pesce spada o con il tonno freschi, senza modificare la bontà della ricetta

Intesa Sanpaolo
creare ricchezza che appartiene a tutti

DI MANUELA CAPELLI

SOSTENIBILITÀ

UN SOSTEGNO CHE DURA DA ANNI E TROVA NUOVE FORME

ANDREA LECCE
Executive Director Impact Bank

Main sponsor della Charity Dinner AISM che ha visto sedute fianco a fianco tante delle persone che si impegnano quotidianamente per cambiare la realtà della sclerosi multipla (vedi pag. 15), il gruppo Intesa Sanpaolo si è portato a casa quella resilienza che caratterizza le persone che non si fermano. «Ci siamo fatti l'enorme regalo di essere presenti per ascoltare. Lavoriamo tutto l'anno al fianco del non profit, quindi per noi è fondamentale cogliere delle occasioni che ci permettano di vedere con i nostri occhi gli effetti di questo lavoro sulla vita delle persone. Questi momenti ci confermano la bellezza delle nostre scelte, ci danno la carica per rinnovare i nostri sforzi»: a raccontarci il valore di questa serata è Andrea Lecce, Executive Director Impact Bank.
Intesa Sanpaolo è vicina all'economia sociale, accompagnando tante associazioni nel proprio percorso quotidiano e nel sostegno a diversi progetti. E ad AISM – di cui è banca di riferimento – è vicina dal 2014. «I nostri gestori si sentono quotidianamente con le persone di AISM – spiega Lecce –, per aiutarle ad affrontare tutte le necessità di operatività bancaria, permettendo ad AISM di concentrare ogni energia sulle persone con sclerosi multipla e delle loro famiglie. Proprio quest'anno, però, la collaborazione è uscita dai confini classici che può offrire un istituto bancario. In autunno, il primo passo è stata la messa a disposizione della piattaforma For Funding che permette ai clienti del gruppo – facendo da cassa di risonanza per le iniziative sostenute – di donare in modo gratuito e sicuro. Stiamo lanciando su For Funding delle raccolte fondi dedicate ad AISM», prosegue Lecce. «E racconteremo questi progetti ai nostri 13 milioni di clienti. Con i fondi che raccoglieremo potremo aiutare AISM ad attivare nuove borse di studio e ad acquistare attrezzature per la ricerca sul trapianto autologo di cellule ematopoietiche, che è un ambito sempre più importante per la cura. E contribuiremo a ristrutturare il Centro AISM di Torino, che segue oltre 1.500 persone».
Il primo progetto 'SMuoviti - Sostieni con AISM le persone con Sclerosi Multipla' di supporto alla mobilità e sostegno psicologico è già online e sarà attivo fino al 28 febbraio.
A novembre, invece, il sostegno alla Charity Dinner. Un sostegno economico che si è nutrito, proprio durante la serata, di quell'ascolto così importante per chi dona e supporta una causa. Erano tante le persone con SM, come erano tanti i volontari, i ricercatori vicini all'Associazione: tutte voci in grado di passare la concretezza delle nostre azioni e di far ribadire a Lecce che «vogliamo creare una ricchezza che appartiene a tutti, fatta di risposte molto pratiche: nuove risorse per la ricerca di avanguardia, nuove cure messe a disposizione, strutture mediche messe in condizione di lavorare al meglio».
Noi, grazie a realtà come Intesa Sanpaolo, riusciamo a raggiungere i nostri obiettivi con ancora più rapidità ed efficacia. Ma lo possiamo fare solo con chi condivide il nostro impegno e la nostra volontà di generare un impatto positivo sulla comunità.
Lo stesso impegno che nella nuova Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025 abbiamo chiesto ai nostri stakeholder e che si riassume nelle parole conclusive di Lecce: «Siamo fieri di essere al servizio di un'Associazione impegnata da oltre 50 anni nella ricerca, nella divulgazione e nell'assistenza alle persone con sclerosi multipla, con una capacità di vicinanza semplicemente straordinaria. Come Direzione Impact di Intesa Sanpaolo il nostro principio è fare il bene di chi fa del bene, per permettergli di farne ancora di più».

Un lascito
tante storie

DI MANUELA CAPELLI

SOSTENIBILITÀ

In quanti modi possiamo parlarvi di qualcosa?
Se volessimo parlarvi del Centro diurno socio-riabilitativo AISM di Torino, per esempio, potremmo dirvi che si tratta di una struttura destinata ad accogliere cittadini adulti con sclerosi multipla o patologie neurologiche similari, in situazione di disabilità grave, media e lieve. Che è inserito nella rete dei Servizi Diurni Socio Sanitari del Comune di Torino e offre ospitalità, assistenza e servizi per l'aiuto nelle attività quotidiane; ma anche occasioni di vita comunitaria, stimoli e possibilità di attività occupazionali e ricreativo-culturali, di mantenimento e attività socio-riabilitative.
Potremmo aggiungere che vi operano operatori sociosanitari, infermiere, fisioterapista, specialista medico e – a seconda delle necessità individuali e in accordo con il Sistema Sanitario – altre figure professionali.

In alternativa, potremmo raccontarvi la storia di Claudia.
È la donna che vedete nel video di una nostra nuova campagna: è bionda e solare, ha 52 anni, due figli e 'un marito adorabile'. Ha anche, però, una forma di SM secondaria progressiva, che ora la costringe su una carrozzina con cui fa «tutte le cose che facevo prima, solo da seduta» ma che – Claudia ne è ben consapevole – con il tempo andrà a peggiorare. «Per questo», la sentiamo dire, «voglio vivere. Intensamente. Vivere tutto, la mia famiglia, mio marito». È stato proprio lui un giorno a scoprire vicino a casa un centro diurno per le persone con SM, il Centro diurno di Torino. Dove è stata 'accolta benissimo', e ha iniziato un'attività di benessere e cura della persona ogni volta la fa tornare a casa con il sorriso.

Oppure ancora, potremmo dirvi che è anche grazie a un lascito testamentario se il Centro ha una nuova sede, e negli anni ha potuto offrire sempre più attività. Che è qui che preferiscono andare i giovani con SM della città per fare esercizio fisico e confrontarsi, quando prima erano costretti a rivolgersi all'RSA che ha un'utenza molto anziana o con altre difficoltà. Che è anche grazie al gesto di Maria Antonietta, la donatrice che ha scelto a suo tempo di dedicare un lascito solidale al finanziamento di progetti dedicati alle persone con sclerosi multipla, che ogni giorno circa 20 di loro possono essere ospitate per attività riabilitative mirate.

Persone come Claudia, o chi come lei ha una forma progressiva, la forma più grave di SM, per la quale non esistono attualmente ancora cure e per cui la riabilitazione fa davvero la differenza.

I modi per raccontarla, questa storia, sono tanti. Ma qualunque modo decidiamo di scegliere, quelle che passano su queste pagine sono sempre storie di solidarietà. E speriamo un giorno di poter raccontare la tua.

HAI DOMANDE O DUBBI DA CHIARIRE IN TEMA DI LASCITI SOLIDALI?
Scrivi a redazione@aism.it.

ROSARIA BONO, Notaio
Presidente del consiglio notarile di Genova e Chiavari

VUOI SAPERNE DI PIÙ SUL LASCITO TESTAMENTARIO?
Richiedi gratuitamente la nuova Guida ai Lasciti: chiama il Numero Verde 800 094464 o vai su lasciti.aism.it.

Contatta Gabriele Ferretti 010/2713240
gabriele.ferretti@aism.it

FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA

FAI FARE UN PASSO AVANTI ALLA RICERCA

DONA IL TUO 5X1000

AD AISM E ALLA SUA FONDAZIONE

- **combattere la sclerosi multipla**, la più diffusa malattia del sistema nervoso centrale che colpisce soprattutto donne come Eleonora
- **finanziare la ricerca di nuovi farmaci** sempre più efficaci nel bloccare i sintomi della sclerosi multipla soprattutto nelle forme più gravi e progressive
- **trovare la cura definitiva** che la sconfiggerà per sempre

Nella tua dichiarazione dei redditi, firma nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserisci **il codice fiscale di FISM**

9505173010 9

CODICE FISCALE

Il futuro parte da Te!

WWW.5X1000.AISM.IT

SCLEROSI MULTIPLA APS/ETS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

NELLE NOSTRE BOMBONIERE

C'è molto di più dei soliti confetti

Scegli le bomboniere solidali per regalare speranza a migliaia di persone con Sclerosi Multipla.
Scopri le bomboniere per tutte le occasioni su:

WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT

#IODONORICERCA

SCLEROSI MULTIPLA APS ETS
associazione italiana
un mondo libero dalla SM

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
fondazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

GRAZIE!

UN GRAZIE DI CUORE ALLE AZIENDE CHE NEL CORSO DEL 2022 SONO STATE AL NOSTRO FIANCO, DANDO FUTURO ALLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA.

Insieme alle aziende e alle Fondazioni che hanno sostenuto i nostri progetti, abbiamo potuto essere **al fianco delle persone con sclerosi multipla** e raggiungere **traguardi promettenti nella ricerca scientifica**, consolidando il nostro impegno per **un mondo libero dalla sclerosi multipla**.

Solo unendo le forze potremo trovare la cura definitiva della sclerosi multipla e cambiare il futuro di tante persone e famiglie: **grazie per condividere con noi questa grande missione.**

UN RINGRAZIAMENTO SPECIALE A

AB Normal - Level33 | Abu Media | AGN ENERGIA | Alexion Pharma | Alì Supermercati | Almirall | American Express Annalisa Flori | Ansa | Assaeroporti | Axpo Servizi Produzione Italia SpA | Banco di Credito P. Azzoaglio S.p.A. Biogen Italia | Bricofer Group S.p.A. | Bristol Myers Squibb | CairoRCS Media Caseifici Granterre S.p.A. - Parmareggio | Coloplast | Conad | Coop Alleanza 3.0 | Coop Liguria | Coop Lombardia | Crai Deloitte e Fondazione Deloitte | Discovery Italia | Espansione Tv | Esselunga | Fastweb | Federfarma Lombardia Fideuram Intesa Sanpaolo Private Banking | Fondazione Banca Popolare di Milano | Fondazione Johnson & Johnson Fondazione Pubblicità Progresso | Fondazione Rocca | Fondocasa Network S.r.l. | Gruppo Aspiag - Despar Gruppo Gabrielli - Oasi | Gruppo Unicomm | GXO | Horizon Therapeutics Italy | IKEA Italia retail | Il Gigante Intesa Sanpaolo | Iper La grande I | Janssen-Cilag | La7 | Mediafriends | Merck | Morato Pane SPA | MSD Italia Mylan Italia, a Viatris Company | Nexi S.p.A. | Novartis Farma | Pasticceria Giotto | Piemme | Radio Deejay | Roche San Marino RTV | Sandoz | Sanofi | Seletti | Sky | Sorgenia Bioenergie S.p.A. Unicoop Tirreno | UnipolSai Assicurazioni | We-Unit Group S.p.A.