

# smitalia

21

L'INTERVISTA  
a Eleonora Giovanardi

**Aurora Cortopassi**  
L'altra copertina online



MAGGIO | GIUGNO 2023

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

**NUMERO 3/2023**

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

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

periodico

DCOER0266

Omologato

Posteitaliane

AI SM. INSIEME. UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

# 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](http://WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT)

#IODONORICERCA

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

# La sclerosi multipla in Italia incontriamo Istituzioni e popolazione

**ANCHE CHI CONVIVE  
CON NMOSD  
E MOGAD IN PRIMA  
FILA CON NOI**



**MARIO ALBERTO BATTAGLIA**  
Direttore responsabile

**A**ppuntamento 2023 con la Giornata Mondiale della SM il 30 maggio, il nostro appuntamento italiano con la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla dal 30 maggio al 6 giugno e tre obiettivi: sensibilizzare la cittadinanza, aggiornare lo stato dell'arte con il Barometro della Sclerosi Multipla 2023, confrontarsi con il nuovo Governo e le Regioni sull'Agenda 2025. Lo scorso anno abbiamo presentato in Parlamento in dettaglio le azioni che rispondono alle quattro linee di missione dell'Agenda 2025 e in questi ultimi mesi abbiamo già condiviso con Ministri e Parlamentari le priorità che richiedono una risposta. La nostra azione di affermazione e difesa dei diritti riguarda la sclerosi multipla e le patologie correlate e ci presentiamo oggi alle Istituzioni insieme alla nuova Associazione da noi costituita, l'Associazione Italiana Neuromielite Ottica (AINMO). Come per la sclerosi multipla anche chi convive con NMOSD e MOGAD deve agire di persona ed essere in prima fila con noi. Il 31 maggio saremo insieme ospiti al Senato, così come i nostri rappresentanti saranno al Parlamento Europeo, il 23 maggio, con i rappresentanti di tutte le associazioni di persone con disabilità in Europa. Il 27 maggio saremo insieme alla FISH al Congresso Nazionale perché la nostra forza sta nell'azione collettiva di tutte le associazioni della disabilità. La nostra voce è forte, le nostre istanze sono chiare, propositive e realizzabili. Durante la Settimana Nazionale presenteremo i risultati della nuova indagine DOXA e, per rispondere alla necessità di far conoscere sempre di più la sclerosi multipla agli italiani, diffonderemo una nuova campagna sui sintomi invisibili i cui testimoni sono proprio coloro che vivono questa realtà tutti i giorni, e che hanno scelto di raccontarsi perché è importante che siano le persone a parlare alle persone. Questa campagna vivrà online e sui social nei prossimi mesi e ognuno di voi potrà rilanciarla a tutti i suoi contatti. "La mia Agenda", l'Agenda 2025 per ciascuno di noi parte dalla consapevolezza dei cittadini che ci riconoscono e decidono di affiancarci, affinché sia responsabilità di ciascuno e di tutti cambiare la realtà della SM in Italia.

# Sommario

## smitalia 3|2023



Il parere della **biologa**

**Federica Isè** e la ricetta

dello **Chef Emanuele Mancuso**

## 22 **DIETA E SM** Il buono che fa bene

**EDITORIALE**  
**3** La sclerosi multipla  
in Italia  
incontriamo Istituzioni e popolazione

**L'ALTRO EDITORIALE**  
**5** C'è solo una regola:  
rispetta i desideri altrui

**UNA VITA AL CENTRO  
DI ALTRE VITE**  
**6** Silvia e Salvatore  
un amore così grande

**INCHIESTA  
LA MIA AGENDA**  
**11** La legge delega  
sulla disabilità  
Le novità

**LA MIA AGENDA  
sul territorio**  
**15** Lasciateci cambiare  
il mondo!

Nasce AINMO. Questa è la 'cronaca'  
di una giornata speciale

**SOCIO AISM  
perché #insieme più forti**  
**18** Perché a Fabiana?  
ironica e forte nonostante  
i momenti difficili

**SOSTENIBILITÀ**  
**24** Insieme con UnipolSai  
per il benessere della collettività

**25** Il lascito testamentario  
Informarsi per decidere in libertà

**L'INTERVISTA**  
**19** Eleonora Giovanardi  
Le persone non sono capaci  
di non avere a cuore gli altri

### L'ALTRA COPERTINA ONLINE

**Aurora Cortopassi**  
Scopri cosa lega la SM  
al volto vegetariano di GialloZafferano

Leggila online



### dossier 3|2023

**I disturbi dell'umore e la SM**  
Controllarli si può

Inserto da **staccare e conservare**

**Direttore responsabile**  
Mario Alberto Battaglia  
**Comitato editoriale**  
Paolo Bandiera, Giampaolo Brichetto  
Michela Bruzzone, Roberta Caponi  
Emanuela Di Pietro, 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, Marco

Capobianco, Roberta Cristofori,

Giuseppe Gazzola, Silvia Lombardo

Enrica Marcenaro, Ambra Notari

Grazia Rocca, Tiziana Roppoli

Pasquale Scalise

**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**

aprile 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 prescri-

zione terapeutica. Per il consiglio specifico

consultate il vostro medico.



# C'è solo una regola: rispetta i desideri altrui

**L**a Fondazione Dopo di Noi è nata a Bologna 20 anni fa per volontà di un gruppo di genitori che hanno delegato a tecnici professionisti la gestione di tutto il progetto. Ci occupiamo delle persone con disabilità e delle loro famiglie, accompagnandole nella creazione di un Progetto di Vita attraverso percorsi individualizzati, che tengano conto anche al 'dopo'. Fin da subito abbiamo capito quanto fosse importante creare percorsi diversificati, perché il Progetto di Vita è proprio come un vestito su misura; se non è personalizzato diventa istituzionalizzazione. Abbiamo voluto salvaguardare alcuni concetti: l'autodeterminazione della persona con disabilità, la coerenza con i suoi bisogni e la sua storia, la flessibilità nel tempo e il fare rete con famiglie, Enti Pubblici e Privato Sociale. Un percorso, il nostro, che tanto ha in comune con quanto previsto, oggi, dalla Legge Delega sulla disabilità. In questo percorso, la casa ha un ruolo chiave. All'inizio i progetti di autonomia abitativa prevedevano un servizio di ospitalità periodica, poi nel corso degli anni la nostra iniziativa ha ricevuto l'attenzione dell'Ausl e così è stato costruito il rapporto con le Istituzioni. Noi cerchiamo gli appartamenti, stipuliamo contratti d'affitto, che siano Acer o Asp, e troviamo i fondi per ristrutturarli; mentre il Comune supporta le famiglie grazie a contributi specifici. Oggi a Bologna gestiamo sei appartamenti coinvolgendo circa 50 persone: quattro ospitano gruppi stabili di 4-6 persone, uno ospita una coppia, e un sesto è sede di un servizio di ospitalità periodica propedeutico all'autonomia. L'ultimo appartamento, '6 a casa', è stato appena inaugurato ed è una casa per la vita autonoma di persone con disabilità intellettiva. I genitori e le famiglie sono attori fondamentali in questo processo di cambiamento. Vengono costantemente supportati e coinvolti - divenendo talvolta i destinatari delle proposte - nella co-progettazione del servizio stesso di cui si usufruisce. Ci è capitato di porre una valigia simbolica sul tavolo e chiedere loro: «Cosa vorreste che acquisisse vostro figlio dopo questa autonomia fuori casa?». Ed è così che da un gruppo di famiglie che ha co-progettato per due anni è poi nato un gruppo-appartamento. Per questo noi lavoriamo fin da subito sul concetto di distanziamento emotivo, affinché i weekend educativi si possano

trasformare in vera e propria autonomia abitativa. Troppo spesso accade invece che i progetti di autonomia, quelli che entrano nell'intimità familiare, si fermano ad 'insegnare' e non ad agire questa autonomia.

In questi 20 anni abbiamo capito che nel Progetto di Vita - proprio come nel 'progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato' a cui ambisce la Legge Delega sulla disabilità - è necessario intrecciare più aspetti: un lavoro soddisfacente, la socialità e le relazioni, le risorse a disposizione, una bella casa (perché anche la bellezza è terapeutica). Il nostro è un approccio multidimensionale, in linea con la valutazione di tratta la Legge Delega, si mette al centro la persona con disabilità e intorno la famiglia, i servizi, le relazioni sociali, l'amministrazione di sostegno - se c'è. Ma questa visione completa spesso manca. Ci si dimentica che anche le persone con disabilità - fisica e soprattutto cognitiva - possano autodeterminarsi e non semplicemente accontentarsi. Basti pensare che molte persone con disabilità lavorano senza poter disporre del loro denaro, a molte altre sono negati momenti di svago e divertimento come un aperitivo, per non parlare della sessualità.

È necessario cambiare quella cultura protettiva e negante che può ostacolare un percorso di autonomia. I desideri di ogni persona sono fondamentali nella costruzione del Progetto di Vita, per questo Fondazione Dopo di Noi è per una sana contrattualità, poiché non è detto che i desideri altrui siano uguali ai nostri.



**TIZIANA ROPPOLI**  
è responsabile pedagogica  
di Fondazione Dopo di Noi di Bologna

UNA VITA AL CENTRO  
DI ALTRE VITE

**LA STORIA DI SILVIA  
E SALVATORE**

PASSATO, PRESENTE,  
FUTURO. TRE  
CONTRAPPUNTI TEMPORALI  
PER RACCONTARE DUE  
DESTINI CHE SI UNISCONO.  
UNA STORIA DA SVELARE  
CON CALMA. PIANO.  
COSÌ DURA DI PIÙ. GLI  
AVVENIMENTI IMPORTANTI  
MERITANO DI RESTARE  
IMPRESSI: INIZIATE PURE  
A LEGGERE

# Silvia e Salvatore

un amore  
così grande

**S**e fosse la sceneggiatura di un film, questa storia comincerebbe con un flashback: inverno 1993, Bulgaria, esterno giorno. La protagonista, una bambina di quattro anni che si chiama Silvia. Il luogo, un distretto rurale sulle rive del fiume Marica che conosce la povertà come un fatto ordinario. Qui abita una famiglia di pastori: papà Timotei e mamma Hristina, con i fratellini Silvia e Stefan che sono gli ultimi due arrivi di una prole molto numerosa. La principale fonte di guadagno è il pascolo delle greggi nel circondario. È una vita dura: si parte presto, mentre la notte guerreggia per non cedere all'alba; si torna dopo il tramonto, quando il buio è incoronato re del mondo. Un'esistenza fatta di privazioni che scorre tuttavia spensierata, fino a quando un terribile incidente non spezzerà un equilibrio già delicato, cambiando il destino della piccola Silvia.



Ora bisogna fare un bel salto temporale, per presentare il secondo protagonista. Flashforward: primavera 2009, Calabria, interno giorno. Un docente di scenografia di nome Salvatore incrocia lo sguardo di una studentessa di design, Silvia, che adesso ha vent'anni e frequenta l'Istituto Sistema Moda di Girifalco, in provincia di Catanzaro. Tra i due nascerà un amore sconfinato, al di là degli ostacoli e delle difficoltà. Flashback: estate 1999, Calabria, esterno giorno. Una panoramica sull'aeroporto di Lamezia Terme è seguita da un primo piano che indugia sui volti, trepidanti, di Leo e

Maria, una giovane coppia che non può avere figli. Sono immagini di festa: una intera comunità, quella di Borgia, comune limitrofo a Girifalco, sta aspettando l'arrivo di un aereo proveniente da Sofia che conduce una bambina di dieci anni: Silvia. Leo e Maria hanno ottenuto la sua adozione al termine di un lungo calvario burocratico. Flashforward: autunno 2022, Calabria, interno notte. Silvia e Salvatore sono sposati e hanno avuto un bambino, uno stupendo principe di nome Edoardo Leo. Sembrerebbe un momento felice se non fosse per il fatto

che, a questo punto della storia, Silvia soffre di disturbi della vista: diplopia, visione oscillante, limitazioni del campo visivo. Chi legge queste righe è abbastanza navigato da sapere quale sia la conclusione. Di nuovo una triplice alternanza. Passato: un corridoio in ospedale fatto di attese.

Presente: una diagnosi di sclerosi multipla. Futuro: lo scoprirete nelle prossime pagine.



## Vedere tutto grigio. Storia di un pessimismo al contrario

*È cominciato tutto nel mese di ottobre. Stavamo ultimando alcuni lavori di restauro e ricordo nitidamente quanto fosse indaffarata Silvia, che mai si tira indietro quando c'è da rimboccarsi le maniche. In quel periodo, si strofinava spesso gli occhi, come se avesse dei piccoli granelli di sabbia che le procuravano fastidio. Ma non si lamentò troppo della cosa. D'altronde, non è abituata a farlo: nel corso della sua vita ha conosciuto momenti drammatici che hanno inasprito le sue debolezze emotive, una sorta di pessimismo al contrario che le impone di non tergiversare nelle difficoltà. Sta di fatto che quel disturbo peggiorò: Silvia vedeva tutto grigio. E non per modo di dire: all'inizio la vista era offuscata, poi arrivò il buio completo. Ci rivolgemmo a un oculista, molto bravo, che sospettò fin da subito un danno neurologico e ci indirizzò sulle visite specialistiche da fare. Da quel momento alla diagnosi di SM, il passo è stato breve. Siamo riusciti a capire il quadro clinico e iniziare tempestivamente la terapia. - Salvatore*

**Passato: un corridoio in ospedale fatto di attese**

**Presente: una diagnosi di sclerosi multipla**

**Futuro: lo scoprirete nelle prossime pagine**



## Appuntamento mensile con... La puntura!

Assumo un farmaco per iniezione sottocutanea con cadenza mensile, non soffro di particolari fastidi ma durante l'inizio del trattamento ho avuto difficoltà ad abituarci: il primo mese, ma solo nella fase iniziale, bisogna prendere la terapia una volta a settimana per tre settimane consecutive. Dopo la prima iniezione mi sono sentita male: ho avuto febbre, mal di testa, dolori muscolari, brividi. Ma già dalla seconda volta gli effetti collaterali sono andati a scemare e, oggi, la puntura è un gesto di routine. In questo frangente mi ritengo fortunata, ho un infermiere eccezionale tutto per me, Salvatore, che è sempre attento e scrupoloso: è lui che si occupa di farmi le iniezioni. – **Silvia**

Lo confesso, all'inizio mi era venuto il dubbio: 'ma sto facendo bene le punture?'. Sotto questo punto di vista, mi è stato di aiuto recepire i consigli che mi sono arrivati dalle tante persone che prendono lo stesso farmaco di mia moglie. Per lavoro mi occupo spesso di regia e così, sulla mia pagina Instagram, ho creato alcuni video di sensibilizzazione sulla SM ricevendo centinaia di messaggi e suggerimenti. Devo tuttavia ammettere che sono abituato a vedere aghi e siringhe: mio papà Edoardo è un infermiere. Fare le punture a Silvia, quindi, non è stato gravoso: ho affinato la tecnica, e quella mansione che all'inizio sembrava una cosa insolita è diventata una quotidianità che non modifica le nostre abitudini. – **Salvatore**



**Nonostante tutto, ci consideriamo fortunati**

**e abbiamo trasformato le paure in un sorriso alla vita**

## Scleropedia Il dizionario della SM



### Diplopia s. f. [comp. di diplo- e -opia]

Diplopia è quello che succede quando si contraggono *diplo* e *opia*, due parole di origine greca. *Diplo* ha il significato di *doppio*. *Opia* si riferisce alla *vista*. Uno sdoppiamento della visione è l'interpretazione più immediata. La diplopia è uno dei disturbi ottici della SM causato, principalmente, dall'infiammazione e/o dal danneggiamento dei nervi che controllano i muscoli preposti al movimento degli occhi. È come se il campo visivo, per fare un paragone letterario, fosse manovrato dal Dottor Jekyll con Mister Hyde in agguato. Periodi in cui la vista è normale si alternano ad altri in cui la visione si sdoppia, proprio come l'ambiguo personaggio partorito dalla penna di Robert Luis Stevenson. Nel guardare un oggetto, talvolta, si ha la sensazione di percepirlo definito e scontornato al tempo stesso, con due messe a fuoco contemporaneamente differenti. La nitidezza di Jekyll, la sfocatura di Hyde.

### IL PRESENTE È UNA CANZONE CHE SORRIDE ALLA VITA

Si dice che gli artisti siano in grado di cogliere sfumature e sottigliezze che agli altri di norma sfuggono. Salvatore conferma questa regola: artista poliedrico, è regista e musicista, designer creativo e direttore di produzione, crea campagne pubblicitarie per noti marchi calabresi. È seguito da migliaia di follower sulle sue pagine social, dove ha raccontato la storia di Silvia, dal suo passato difficile fino alla recente diagnosi di SM. Fra le tante 'arti' che a Salvatore vengono spontanee, ce n'è una che merita una menzione speciale: avere cura di sua moglie. «Quando c'è stata la prima ricaduta – spiega – mi sono occupato delle flebo di cortisone somministrate per via endovenosa. Oggi Silvia sta bene e i sintomi d'esordio sono scomparsi, anche se lei non si lamenta e devo essere bravo a riconoscere le sue difficoltà invisibili. Nonostante tutto, ci consideriamo fortunati e abbiamo trasformato le paure in un sorriso alla vita. Il nostro lavoro ci consente di essere spesso in giro per sessioni fotografiche e spot pubblicitari. E questo crea un effetto positivo sul benessere di Silvia».

## IL FUTURO È UN BRANO DA INTERPRETARE

Per comprendere appieno una melodia, a volte bisogna sfogliare quelle note complicate che possono provocare una disarmonia tale da stravolgere le pagine di uno spartito. È questo l'effetto dell'ultimo flashback da rievocare: siamo in un fosco giorno d'autunno del 1994 quando un'auto investe alcuni pastori durante una transumanza delle mandrie. C'è anche papà Timotei, il quale subisce un trauma dalle conseguenze irrimediabili lasciando mamma Hristina, senza risorse su cui contare, di fronte a una scelta difficile: Silvia e il fratellino Stefan finiscono in orfanotrofio, nell'attesa di un miglioramento di Timotei per riunire la famiglia. Ma il tempo passa implacabile senza ricongiungere le pagine divelte di quello strano spartito che è la vita. Il resto della storia lo racconta Salvatore: «Mia suocera, Maria, ha fatto la spola per due anni dalla Bulgaria prima di ottenere l'affidamento di Silvia nel 1999, ma entrambe hanno poi vissuto un'altra tragedia: papà Leo è venuto a mancare, nel 2011, a causa delle complicazioni di una spondilite. Oggi stiamo cercando di rintracciare Stefan, ma dopo la diagnosi di SM c'è la paura di conoscere cosa ci sia oltre quel mondo che stiamo fantasticando».

## IL PASSATO È UNA CHITARRA CHE FA PIANGERE I SOGNI

La musica è una compagna costante nella vita di Silvia. Lo è stata nella sua infanzia difficile, continua a esserlo oggi grazie alle combinazioni che Salvatore produce con la propria arte. Non è facile proteggere le armonie del passato dai rumori di una sofferenza che rischia di eclissare i ricordi più belli. E la testimonianza di Silvia è un'eufonia, un magnifico accostamento di suoni: «Dai cinque ai dieci anni ho vissuto in orfanotrofio, poi per mia fortuna – racconta – sono stata adottata da due angeli in terra, mamma Maria e papà Leo. Tristezza, povertà, paura e sofferenza mi hanno accompagnata nella piccola età. Ma oggi posso gridare di essere felice, di avere realizzato il mio sogno, di avere una famiglia tutta mia. Ai miei affetti nativi – prosegue Silvia – dico 'grazie!', perché mi hanno dato la possibilità di essere felice, ricordo ogni momento dei pochi anni trascorsi assieme. Dai meravigliosi pascoli sui prati verdi alla luce delle candele per cenare alla sera, dagli abbracci con il mio fratellino alla chitarra di papà Timotei che suonava felicemente. Racconto la mia storia per fare capire quanto sia importante adottare, dare una vita, un'altra possibilità a chi ha perso la speranza».

*Per ogni fine c'è un nuovo inizio. Questa frase de 'Il Piccolo Principe' si adatta bene alle ardue conclusioni che non hanno mai impedito, a me e a Silvia, di rincorrere nuovi sogni. Nel 2013 ci siamo sposati e nel 2019 è nato il principe che ogni giorno ci ricorda quanto siamo fortunati. Edoardo Leo ha preso il nome dai nonni: mio papà Edoardo, l'infermiere che – per fare una battuta – mi ha fatto conoscere il fantastico mondo delle punture, e il papà di Silvia, il dolcissimo Leo, scomparso nel 2011.*

*– Salvatore*

**Edoardo Leo,  
il piccolo principe**



*Edo è molto attaccato a me. Non mi lascia un attimo. Non vuole stare neanche con i nonni. Durante la trafila per ricevere la diagnosi, voleva venire a tutti i costi in ospedale, pur non comprendendo pienamente quello che avessi. Assiste persino alle mie punture mensili, perché a suo modo ha capito che mi servono per stare bene. La sua dolcezza riempie le nostre giornate e lo portiamo con noi quando siamo in giro per lavoro.*

*– Silvia*

*Fine. Nel prossimo numero vi racconteremo un'altra speranza al centro di altre speranze.*

**UNA VITA AL CENTRO  
DI ALTRE VITE**



# 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

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

un mondo  
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

«**L**a persona handicappata è colei che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione»: recita così l'articolo 3 della Legge 104/92. Un passaggio che oggi suona quantomai vetusto, soprattutto alla luce della definizione di disabilità sancita dalla Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità approvata il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia con la Legge 18 del 3 marzo 2009: «Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri». Ed è da qui, da questo passaggio epocale – è il contesto a far diventare un'inabilità una disabilità –, che prende le mosse la legge delega sulla disabilità (Legge 22 dicembre 2021, n. 227) pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 30 dicembre 2021. Questa legge rientra tra gli interventi collegati al Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza. Il Consiglio d'Europa, infatti, tra le misure previste e approvate per l'esecuzione del PNRR in



# Nulla su di noi senza di noi la legge delega sulla disabilità

inchiesta  
LA MIA AGENDA

Italia ha fissato alla Missione 5 la Riforma 1 denominata 'Legge quadro sulle disabilità': «Obiettivo principale della riforma è quello di modificare la legislazione sulle disabilità e promuovere la deistituzionalizzazione (vale a dire il trasferimento dalle istituzioni pubbliche o private alla famiglia o alle case della comunità) e l'autonomia delle persone con disabilità». Come noto, però, una legge delega non fissa immediatamente nuovi diritti, ma invita il Governo a legiferare entro tempi stabiliti su alcuni temi precisi. Come ha spiegato la ministra per le disabilità Alessandra Locatelli, «l'attuazione

**DALLA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE AL PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE, PERSONALIZZATO E PARTECIPATO. DAL GARANTE NAZIONALE ALLA RIQUALIFICAZIONE DEI SERVIZI PUBBLICI. QUALI SONO LE NOVITÀ PER IL MONDO DELLA DISABILITÀ INTRODOTTE DALLA LEGGE DELEGA?**

passerà attraverso l'adozione di cinque decreti legislativi. Tre di essi, dopo il confronto con le commissioni precedentemente istituite e con le Federazioni delle associazioni che rappresentano le persone con disabilità (FAND e FISH), sono stati già predisposti e trasmessi formalmente alle

altre amministrazioni statali coinvolte per l'acquisizione dei relativi decreti». Questi primi tre decreti riguardano: l'istituzione del Garante sui diritti delle persone con disabilità; il tavolo istituzionale per la determinazione dei LEPS; il miglioramento delle capacità di azione degli enti pubblici



**ALESSANDRA  
LOCATELLI**

con funzionari responsabili in materia di inclusione e l'accessibilità. Gli altri due schemi di decreto, quelli che Locatelli ha spiegato essere «maggiormente rappresentativi del cambio di prospettiva che il Governo intende dare in questo settore, programmati per il secondo trimestre del 2024 come indicato nel PNRR», riguarderanno invece l'accertamento della condizione di disabilità, la revisione dei processi valutativi di base della disabilità e la realizzazione del progetto di vita individuale, personale e partecipato. «Finalmente anche per la legge italiana la disabilità è una costruzione sociale – commenta



**GIAMPIERO  
GRIFFO**

Giampiero Griffo, coordinatore del Comitato tecnico scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità -. Anche il concetto di gravità della disabilità smette di esistere: se vivo in condizioni di disabilità che mi impediscono di partecipare sulla base delle mie scelte alla vita comunitaria, la società mi deve garantire strumenti intensivi di supporto». Come spiega Griffo, è necessario che la 'nuova' definizione di disabilità diventi la valutazione di base per tutte le valutazioni esistenti, siano esse per lo sport, per il lavoro, per l'istruzione, per le politiche sociali e sanitarie.

*Quello che vuole fare la legge delega è rendere*

*unica la valutazione, di fronte a una commissione*

*che rilasci una sola certificazione*

### **DUE LIVELLI DI VALUTAZIONE**

E qui si innesta un distinguo centrale sancito dalla legge, quello tra valutazione di base e valutazione multidimensionale: la prima sarà svolta con sistemi in coerenza con la classificazione internazionale delle malattie e dei problemi correlati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (ICD) e con la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF). Questa valutazione sostituirà tutti gli accertamenti

medico-legali di invalidità e/o handicap. Dovrà anche contenere le informazioni con i requisiti per consentire alle persone di accedere ai diversi servizi e agevolazioni attualmente collegati all'invalidità (agevolazioni fiscali, contrassegno, ecc.).

La valutazione multidimensionale, invece, sarà volta a raccogliere e mettere a sistema tutte le informazioni e gli elementi relativi alla persona con disabilità e al suo contesto di vita, al fine di elaborare e realizzare poi il 'progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato'. «La valutazione di base oggi è decisamente frammentata – sottolinea Federica Terzuoli, che per AISM segue il progetto Re(te)Attiva per migliorare la presa in carico delle persone con sclerosi multipla per la costruzione di relazioni con la rete dei servizi e istituzionale del territorio – perché è il risultato di normative che si sono avvicinate: quella sull'invalidità civile, che valuta la condizione della persona rispetto alle patologie, i deficit, le menomazioni riconosciute; la 104, che ha introdotto aspetti di complessità, individuando cosa la tua condizione comporti in termini di partecipazione». Se oggi voglio accedere a determinate agevolazioni devo entrare in possesso di entrambe le valutazioni: «Quello che vuole fare la legge delega – specifica Terzuoli – è rendere la valutazione unica, di fronte a una commissione che rilasci una sola certificazione che tenga conto di tutti questi aspetti». Il passaggio a una valutazione multidimensionale dovrà anche comportare un rafforzamento e una qualificazione dell'offerta di servizi sociali da parte degli Ambiti territoriali, la semplificazione dell'accesso ai servizi socio-sanitari, la revisione delle procedure per l'accertamento delle disabilità, la promozione dei progetti di vita indipendente, la promozione delle unità di valutazione multidimensionale sui territori, tutto questo anche attraverso l'implementazione territoriale dei Punti Unici di Accesso per le persone con Disabilità (PUA) quali strumenti per la valutazione multidimensionale. «I PUA – conclude Terzuoli – dovranno essere rinforzati con personale dedicato, fisso, formato. Già oggi, quelli più avanzati integrano servizi sociali comunali e distrettuali, ma per quanto cerchino di farlo, molto – troppo – dipende dalle inclinazioni del personale, dal livello di assimilazione culturale dei principi della Convenzione ONU a discapito di un approccio assistenziale superato e da quanto siano messi nelle condizioni organizzative di farlo. L'auspicio è che con questa legge delega gli operatori previsti dal

**È fondamentale che la persona abbia un ruolo nel suo progetto di vita individuale e personalizzato. Ma deve poterlo esercitare in modo adeguato e informato**



©aism

PUA siano messi in grado di coordinare e realizzare una pre-valutazione di qualità in collaborazione con la persona interessata e che attivino ogni volta che serve la valutazione multidimensionale anche attraverso la formalizzazione delle Unità Valutative Multidisciplinari, cosa che oggi non avviene non tanto per motivi normativi, quanto più culturali».

### **UN PROGETTO PERSONALIZZATO E AUTOGESTITO**

Nella legge è esplicitamente prevista l'ipotesi che il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato possa essere autogestito, in toto o in parte, con obbligo di rendicontazione secondo criteri concordati. Un punto specifico richiama la possibilità di definire supporti e sostegni per l'abitare in autonomia, per la vita indipendente e, ancora, per l'accompagnamento alla deistituzionalizzazione. E per queste finalità sono previsti anche meccanismi di riconversione delle risorse attualmente destinate all'assistenza nell'ambito di istituti a favore dei servizi di supporto alla domiciliarità e alla vita indipendente. «Il fatto che la persona possa, anzi debba, avere un ruolo nel suo progetto di vita è fondamentale – continua Terzuoli -. Bisogna però tener conto che è necessario avere gli strumenti per farlo in maniera adeguata e informata: per questo vanno supportate le persone, affinché possano avere la capacità di considerare il proprio sé progettuale, a cui talvolta rinunciano proprio per colpa della disabilità». Sulla stessa lunghezza d'onda anche Gianluca Pedicini, Presidente Nazionale della Conferenza delle persone con sclerosi multipla: «Da oggi inizia un percorso di affermazione della centralità del paziente, da sempre sostenuta dalla nostra Associazione: finalmente gli si dà voce come esperto. Il suo punto di vista diventa fondamentale all'interno del percorso di presa in carico, a partire dalla ricerca. Non è più un soggetto passivo, ma attivo e partecipante». Pedicini ribadisce il ruolo di

AIMS nella stesura della legge, avanzando proposte volte a un rafforzamento di alcuni capisaldi: «Penso alle misure per i caregiver – dall'integrazione delle misure di supporto al reddito alle possibilità lavorative – al coinvolgimento degli Enti del Terzo Settore, alla necessità di condurre un monitoraggio accurato sulla condizione delle persone con disabilità e dei caregiver».

### **IL PROFILO DI FUNZIONAMENTO**

«Più in generale, per valutare una persona nella sua interezza serve identificare il suo profilo di funzionamento – continua Griffo, e il riferimento è a una seconda definizione fornita dalla legge delega che con 'profilo di funzionamento' intende una valutazione coerente con l'ICF, con la Convenzione Onu e che tenga conto dell'ICD -. Penso a Stephen Hawking, il grande cosmologo: con adeguate assistenza e tecnologia disegnate sul profilo di funzionamento, nessuno l'ha più chiamato 'persona con disabilità'. Finalmente questa legge equipara la persona con disabilità a tutte le altre persone in un contesto più ampio: superare l'attuale progettualità ridotta ai 'bisogni sanitari e assistenziali' dei welfare regionali per valorizzare le progettualità ancora considerate episodiche – dopo di noi, budget di salute, progetto di vita indipendente –, garantendo su tutto il territorio nazionale che il Fondo per la non autosufficienza sia indirizzato a progetti personalizzati non in solo in 184 ambiti sociali territoriali ma su tutti i 560. Altro elemento di novità è la direttiva della Presidenza del Consiglio che ha previsto il monitoraggio del rispetto dei diritti riconosciuti dalla legislazione nazionale nell'utilizzo dei fondi del PNRR in tutte e 6 le missioni, rendendo evidente che le risorse che riguardano le persone con disabilità sono anche quelle che non costruiscono barriere e discriminazioni nel turismo, nelle digitalizzazioni, nella scuola, nei trasporti».

### **IL DIRITTO ALLA SEMPLIFICAZIONE**

«Nella realizzazione di tutti i decreti attuativi, ma soprattutto quelli che riguarderanno i due livelli di valutazione – evidenzia Nazaro Pagano, presidente FAND – si dovrà operare spediti e con celerità, ma ci si dovrà muovere con prudenza, buon senso e con molta attenzione, perché quello che stiamo trattando è un sistema complesso, articolato, delicato e che dovrà essere applicato in modo omogeneo in contesti territoriali, sociali

**Il nuovo sistema deve sostituire quello attuale, ma saranno necessarie importanti risorse finanziarie, opportune risorse umane e professionali**

e ambientali molto diversi della nostra nazione. Il compito sarà quello di rendere più semplice e trasparenti i processi e soprattutto creare le condizioni per una piena esigibilità delle norme che si andranno a introdurre. Se pensiamo di realizzare norme o processi o criteri di accertamento che corrispondano a un sistema ideale sì, ma non applicabile, rischiamo di generare un danno che andrà a impattare sulla carne viva delle persone con disabilità. Saranno necessarie importanti risorse finanziarie, opportune risorse umane e professionali: elementi, questi, che al momento suscitano, in noi, preoccupazione e ansia. Il nuovo sistema deve sostituire quello attuale che presenta senza dubbio criticità, ma che, pur tra mille difficoltà e diverse incongruenze, continua a reggere, svolgendo una funzione fondamentale per la vita delle persone con disabilità. Prima di ricominciare da capo creiamo le condizioni perché quello che andremo a introdurre adempia appieno alla funzione per cui dovrà essere implementato».

#### **NULLA SU DI NOI SENZA DI NOI**

«Il nostro obiettivo è avere norme che impattino in maniera concreta sulla vita dei cittadini e delle cittadine con disabilità – sottolinea Vincenzo Falabella, presidente FISH, realtà sin dall’inizio coinvolta, come AISM, nei tavoli interministeriali per la stesura della legge -. Abbracciamo in toto il motto ‘Nulla su di noi senza di noi’. Questa legge è una grande sfida che si inserisce in un processo di cambiamento anche culturale, che tra le altre cose prevede che la valutazione di una condizione di disabilità non sia ricondotta a una percentuale ma ai bisogni effettivi». Falabella ricorda che la norma a Camera e Senato ha trovato la convergenza di tutte le forze politiche: «Lavoriamo con costanza e dedizione perché in ogni step ci sia l’unanimità: con AISM siamo sempre in prima linea, desiderosi di sporcarci le mani, per far sì che la cultura dei nostri movimenti sia ora portata anche nei decreti attuativi, per costruire insieme un futuro realmente inclusivo. Penso al progetto personalizzato e ai due livelli di valutazione, certo, ma anche ai nuovi percorsi per l’accessibilità digitale, alla riorganizzazione della PA per agevolare e sveltire le procedure, al ruolo del Garante, «organo indipendente, ovvero non sottoposto a nessun ministero. L’Ufficio del Garante vigilerà sul rispetto dei diritti e sulla conformità alle

norme e ai principi stabiliti dalla Convenzione Onu, dalla Costituzione, dalle leggi. Potrà anche svolgere verifiche sull’esistenza di fenomeni discriminatori e intervenire con raccomandazioni e pareri, sollecitando o proponendo interventi, misure o accomodamenti ragionevoli per superare le criticità riscontrate».

#### **LA DIGNITÀ DI AGENDA POLITICA**

AISM, FISH, FAND: nella legge c’è una forte ispirazione al riconoscimento del ruolo centrale degli Enti del Terzo Settore e delle associazioni di persone con disabilità. «ETS e associazioni, nel testo, vengono concepiti non come destinatari di commesse ma allo stesso livello della PA – evidenzia Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali di AISM -, soggetti che devono affiancare, supportare e abilitare l’empowerment della persona nella realizzazione del proprio progetto di vita. Come diceva Pagano, dobbiamo assicurare che il tutto venga tradotto molto bene anche nei decreti attuativi. Da questo punto di vista, il ruolo e lo storico della nostra Associazione sono imprescindibili: l’Agenda, l’esperienza consolidata, il numero verde, la vocazione partecipativa ci rendono pronti per questa sfida». Ribadisce lo stesso Presidente FAND: «Affinché il cambio di paradigma si concretizzi, il cambiamento culturale deve coinvolgere tutta la società, in particolare le istituzioni che, molto spesso, sono in contrasto tra di loro. Se vogliamo aggiungere un nuovo capitolo fondamentale per il processo inclusivo delle persone con disabilità, a 30 anni di distanza dalla introduzione della legge quadro sulla disabilità 104/92, è questo il momento». Paolo Bandiera aggiunge un ultimo elemento: il legame a doppio filo tra la legge delega sulla disabilità e quella sulla non autosufficienza degli anziani: «Si può essere anziani non autosufficienti e nello stesso tempo anziani con disabilità: le due leggi devono parlarsi e armonizzare gli interventi perché il mondo della disabilità venga adeguatamente considerato rispetto alle tante problematiche legate alla non autosufficienza. Per farlo, e per farlo con successo, abbiamo a disposizione i fondi del PNRR, ma non possiamo fermarci lì. Stiamo lavorando all’interno dei tavoli tecnici governativi per l’attuazione della Legge Delega sulla disabilità nell’idea di un budget di progetto che vada oltre e che non si sostituisca agli investimenti già esistenti nei vari capitoli di spesa su salute e politiche sociali, ma si aggiunga e integri ad essi garantendo l’integrazione e raccordo».

# I disturbi dell'umore e la SM

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA



©aism

**GIOIA APPARENTEMENTE IMMOTIVATA ALTERNATA A MOMENTI DI GRANDE TRISTEZZA E FRUSTRAZIONE. SONO GLI SBALZI D'UMORE CHE SPESSO VIVONO LE PERSONE CON SM. COME POSSONO ESSERE GESTITI? QUANTO POSSONO ESSERE 'CONTROLLATI'?**

## OLTRE IL MIO UMORE BALLERINO

*«Come tanti, ho vissuto sostanzialmente libero dalla malattia fino al 2001, nei primi 24 anni di vita. Poi è arrivata la diagnosi di SM. Ora cerco di sfruttare la mia capacità di reazione e resilienza, per vivere al meglio. Ma faccio i conti ogni giorno con un umore eccessivamente ballerino. Sale e scende senza un vero motivo. Reagisco in modo esagerato anche a eventi minimi. Perdo facilmente la pazienza, mi commuovo per un nonnulla. Mi chiudo facilmente in me stesso. Tutte situazioni che rendono difficile sostenere un progetto nella vita, il lavoro quotidiano, una relazione importante. Nessun medico mi ha mai preso veramente sul serio, quando gliene ho parlato. Né ho trovato sinora una cura che mi aiuti a essere padrone e non servo del mio umore ballerino. Ma io faccio il ricercatore scientifico. Così ho proposto ad AISM e alla sua Fondazione un progetto di ricerca che abbiamo chiamato 'My mood': il mio umore. Il nostro. Nella SM queste problematiche sono molto più diffuse che nel resto della popolazione. Insieme con ricercatori, medici, psicologi, caregiver, ma soprattutto partendo da quello che noi persone con SM viviamo direttamente, abbiamo messo a punto un questionario, sinora assente in letteratura, sugli aspetti dell'umore di maggiore impatto e sui meccanismi di resilienza con cui cerchiamo di reagire. Vogliamo avere una fotografia sempre più nitida dello stato delle cose e capire in che modo sia possibile consentirci di fare la vita che vogliamo, fino in fondo».*

FEDERICO BOZZOLI  
(ricercatore FISM)

### CHIAMIAMOLI PER NOME

I disturbi dell'umore, tradizionalmente «sono i disturbi depressivi e i disturbi bipolari» spiega Giulia Menculini -: si tratta di sindromi caratterizzate da segni e sintomi diagnosticati attraverso criteri di classificazione indicati nel DSM (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders), arrivato alla 5ª edizione in revisione di testo nel 2023, uscita da poco in Italia. Quando il tono dell'umore cade verso il basso parliamo di disturbo depressivo maggiore o di disturbi



©dan miller/agf

depressivi; quando si alternano fasi in cui l'umore è basso con fasi in cui l'umore va a elevarsi, diventa euforico, anche senza eventi che motivino un cambiamento così radicale, allora parliamo di disturbi bipolari. Insieme alle alterazioni della sfera emotiva, ossia i disturbi d'ansia, rientrano nella grande area dell'affettività».

## Cosa sono e quanto incidono i disturbi dell'umore?

Ce ne parlano, in queste pagine, il professor Diego Centonze, specializzato in neurologia e psichiatria, il professor Massimiliano Di Filippo, specializzato in neurologia e neuroscienze, la dottoressa Alessandra Tongiorgi, psicologa, e la dottoressa Giulia Menculini, psichiatra.

Nella depressione intesa come malattia diagnosticata – aggiunge Alessandra Tongiorgi – «la persona percepisce un calo del tono dell'umore, contrassegnato da infelicità, idee pessimistiche, diminuzione dell'interesse e delle attività (apatia), da senso di solitudine, sentimenti di colpa e inadeguatezza e incapacità di provare piacere (anedonia). Uno dei sintomi che caratterizzano il quadro clinico è un sentimento di tristezza che non ha relazione oppure è assolutamente sproporzionato rispetto a qualsiasi causa esterna possa averlo provocato. In generale, sentirsi depressi significa vedere il mondo attraverso degli occhiali con le lenti scure: tutto sembra più opaco e difficile da affrontare, anche alzarsi dal letto al mattino o fare una doccia. Molte persone depresse hanno la sensazione che gli altri non possano comprendere il proprio stato d'animo e che siano inutilmente ottimisti. Per diagnosticare quella che si chiama “depressione maggiore” occorre che ci sia almeno un sintomo come umore depresso

o perdita di interesse o piacere, che i sintomi siano stati presenti durante un periodo di almeno due settimane e rappresentino un cambiamento rispetto al precedente livello di funzionamento». Se il basso tono dell'umore è un sintomo perdurante nel tempo, l'ansia è un sintomo più intenso e di più breve durata<sup>[1]</sup>. «L'ansia – spiega Tongiorgi – è un'emozione caratterizzata da sensazioni di tensione, minaccia, preoccupazioni e modificazioni fisiche, come aumento della pressione sanguigna, della sudorazione e del ritmo respiratorio. Le persone con disturbi d'ansia solitamente presentano pensieri ricorrenti e preoccupazioni eccessive e possono evitare alcune situazioni come tentativo di gestire la propria problematica. I disturbi d'ansia si distinguono dalla normale preoccupazione perché sono eccessivi o persistenti (durano tipicamente sei mesi o più) e hanno un impatto negativo sulle nostre attività e sulla nostra vita sociale, che vengono fortemente limitate».

## Disturbi depressivi nella SM quando colpiscono?

I sintomi psichiatrici nel contesto della SM hanno una lunga storia: sono stati descritti per la prima volta da Jean-Martin Charcot nel 1879 [2].

«Nella persona con SM – spiega Menculini – il disturbo depressivo potrebbe essere presente ancora da prima rispetto alle manifestazioni della patologia neurologica. Ma può anche succedere che le persone inizino dopo la diagnosi a manifestare alterazioni del tono dell'umore, senso di tristezza e disperazione, disturbi del sonno o inappetenza. Di fronte a sintomi isolati bisogna porre attenzione a evitare diagnosi psichiatriche affrettate e nello stesso tempo porre attenzione a ogni singolo sintomo pur presente in forma minore. Lo stesso vale per i disturbi d'ansia: una persona potrebbe sviluppare un vero e proprio disturbo d'ansia, attacchi di panico ricorrenti, a volte anche delle fobie specifiche magari rivolte all'ago o all'iniezione. Potrebbe anche trattarsi di sintomi isolati senza che si sviluppi un vero attacco di panico. Nella realtà non ci muoviamo mai in una dicotomia pura tra normalità e patologia, ma dentro un *continuum* di numerose sfumature che possono fare stare male la persona. Per questo l'aspetto valutativo è essenziale: solo se capiamo bene quale sia la sofferenza della persona possiamo trovare il modo giusto per affrontarla e curarla». «Si stima che i disturbi depressivi e d'ansia colpiscano circa il 3% della popolazione generale – spiega la dottoressa Menculini –, mentre si ritiene che nella popolazione con SM siano molto più diffusi. La letteratura scientifica indica che fino al 40-50% delle persone con SM verosimilmente sperimenterà un episodio depressivo nel corso della propria vita [3]. Anche le stime più 'favorevoli' indicano nelle persone con SM una prevalenza stimata del 17-20% di questi sintomi nei diversi livelli di severità con cui si presentano. I disturbi bipolari possono colpire tra l'1 e il 5% della popolazione generale, mentre la percentuale di prevalenza nella SM varia tra il 7 e il 10%. Per quanto riguarda i disturbi di ansia, la ricerca scientifica stima che, nei loro diversi livelli, possano colpire il 5-10% della popolazione generale e il 50-60% delle persone con SM.

«Le stime – afferma Menculini – possono essere per definizione inesatte, per difetto o per eccesso. Sono legate alla diversa numerosità dei campioni studiati,

ai differenti momenti storici e alle diverse zone geografiche in cui sono state svolte le ricerche. Per quel che riguarda l'Italia, in uno studio recente sugli stati d'ansia e di tratto, arriviamo a dati di prevalenza abbastanza vicini al 50%».

Non va dimenticata la presenza di comportamenti suicidari nel 3% della popolazione con SM [4]:

«Purtroppo – aggiunge Centonze – il suicidio nei pazienti con SM è 2-3 volte maggiore rispetto alla popolazione generale, a indicare che in alcuni casi i sintomi di depressione nella SM possono essere anche molto gravi».

Sindrome e sintomi psichiatrici quindi non vanno mai trascurati, in nessuna fase della vita della persona con SM. «E se una persona sta sopportando da troppo tempo una situazione di malessere psicologico, farsi aiutare non è una sconfitta. La capacità di richiedere aiuto è una abilità positiva che non lascia in balia degli eventi. Si parte dalle persone più vicine, gli amici, i familiari, il partner e, se non si riesce a stare meglio, si può ricorrere all'aiuto professionale. I professionisti della salute mentale sono lo psicologo e lo psichiatra. Occorre evitare di rivolgersi ad altre figure con minore competenza come il counselor, che segue chi ha bisogno di sostegno o di aiuto per affrontare problemi relazionali o decisionali o il coach, orientato a favorire lo sviluppo dei talenti e delle potenzialità della persona momentaneamente in difficoltà, perché non specificamente preparati a trattare il disagio psicologico», conclude Alessandra Tongiorgi.



**Diego Centonze** è Professore Ordinario di Neurologia presso l'Università di Roma Tor Vergata, dove guida anche un laboratorio di ricerca scientifica. Specializzato anche in Neuropsichiatria, è Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Neurologia e della Stroke Unit presso l'IRCCS Neuromed di Pozzilli (Isernia).

**Massimiliano Di Filippo** è Professore associato di Neurologia presso l'Università degli Studi di Perugia. Svolge attività clinica e di ricerca presso il Centro malattie demielinizzanti della clinica neurologica dell'Ospedale S. Maria della Misericordia, di cui è co-responsabile.

**Giulia Menculini** psichiatra, è dirigente medico presso la struttura di psichiatria dell'Ospedale di Perugia e ricercatrice all'Università di Perugia. Sta facendo il dottorato di ricerca in neuroscienze.

**Alessandra Tongiorgi** psicologa a Pisa, è specializzata in psicologia clinica ospedaliera, con particolare attenzione alla malattia cronica.

## Dalla spiegazione 'reattiva' a quella biologica

«Per molti anni – racconta il professor Centonze – si è ritenuto che i disturbi dell'umore nella SM fossero una reazione comprensibile alla diagnosi di una malattia seria, cronica, imprevedibile. Questa spiegazione, tuttora valida, portava però a sottovalutarne l'impatto e a cogliere meno l'importanza di trattarli fin dall'inizio: si attendeva che, con il rientro dell'attacco infiammatorio, si ricomponessero anche i sentimenti depressivi. Poi le ricerche hanno mostrato come ci siano pazienti con una disabilità e una prospettiva di deterioramento motorio a lungo termine molto più grave delle persone con SM, come è il caso delle persone con distrofia muscolare, che tuttavia

evidenziano una presenza decisamente inferiore di disturbi dell'umore rispetto alla popolazione con SM, dimostrando così che l'ipotesi 'reattiva' nella SM abbia delle lacune». Negli ultimi dieci anni poi, come ricorda sempre Centonze, nuove ricerche hanno scoperto il ruolo dei mediatori dell'infiammazione nel controllo dell'umore<sup>[5]</sup>: «Quando abbiamo una semplice febbre, uno stato infiammatorio di origine virale in corso, tendiamo ad avere umore basso, bisogno di ritiro sociale, senso di stanchezza, mancanza di energia, inappetenza, insonnia. Nella SM lo stato di infiammazione è persistente, anche in modo silente, e può facilitare lo sviluppo di sintomatologia di tipo depressivo».



©b. boissonnet/bsip/agf

### LA SPIEGAZIONE 'BIOLOGICA'

Una revisione sulla letteratura scientifica, pubblicata a inizio 2023 a cura di Giulia Menculini e Massimiliano Di Filippo con il loro gruppo <sup>[2]</sup>, evidenzia come oggi i disturbi dell'umore e in generale i disturbi nell'ambito psichiatrico possano avere una spiegazione 'biologica' e non solo 'comportamentale'. Possiamo spiegare questa lettura in cinque passi.

#### 1. I circuiti cerebrali compromessi

L'umore e le componenti emotive, afferma Di Filippo, «sono espressione del funzionamento dei nostri circuiti cerebrali. La SM colpisce proprio i circuiti cerebrali, a più livelli, e le lesioni di tipo infiammatorio nel sistema nervoso centrale esercitano un fenomeno di disconnessione dei circuiti che sottendono le 'normali' funzioni psichiche di tono dell'umore».

#### 2. L'impatto dell'atrofia cerebrale

«Gli studi di risonanza magnetica strutturale nella SM – continua Di Filippo – evidenziano che, in conseguenza dei fenomeni degenerativi di danno neuronale, le persone con SM possono andare incontro ad atrofia, a riduzione volumetrica, in particolare in alcune zone di sostanza grigia, in aree importanti per l'emotività e le funzioni mentali, come i lobi frontali, la porzione più anteriore del cervello, e i lobi temporali,

dove sono contenuti i ricordi e molta parte delle emozioni».

#### 3. Una minore connessione funzionale

Inoltre nella sclerosi multipla «particolari studi di risonanza hanno evidenziato anche una disconnessione funzionale di alcune strutture importanti per l'umore come l'amigdala, dove sono contenute molte delle nostre emozioni o anche le zone del cervello da cui parte la serotonina, neurotrasmettitore importante per l'umore. Tali strutture, anche quando sembrano apparentemente integre, risultano comunque meno connesse con il resto del cervello».

#### 4. Un minore funzionamento delle sinapsi

Gli studi del professor Centonze e del suo gruppo<sup>[6]</sup> hanno dimostrato che in corso di SM anche le sinapsi, in condizioni come ansia e depressione, sono meno capaci di trasmettere alcuni segnali da un neurone all'altro: «Oltre a una disconnessione macroscopica, si evidenzia una disconnessione microscopica», conclude Di Filippo.

#### 5. Un minore rilascio dei neurotrasmettitori che regolano l'umore

Verosimilmente all'interno delle sinapsi si verifica anche un minor rilascio di neurotrasmettitori come la dopamina, la serotonina o la noradrenalina, che in condizioni normali fungono da regolatori dell'umore.

## Nuove prospettive

«Nella sclerosi multipla – dice Centonze – i sintomi di ansia e depressione hanno anche un valore predittivo rispetto al peggioramento della patologia neurologica. Al riguardo, una ricerca pubblicata nel 2017[7] effettuata in Italia su 405 persone con SM a ricadute e remissioni, dimostrò che le persone con SM con risultati peggiori ai test di ansia e depressione avevano un maggiore rischio di avere una ricaduta clinica di SM entro i sei mesi successivi».

Giulia Menculini aggiunge: «In alcuni studi si osserva che certe manifestazioni cliniche di tipo psichiatrico precedono addirittura di qualche anno l'insorgenza della sclerosi multipla. Per questo si pensa oggi che possano fare parte essi stessi della manifestazione clinica della SM e che ci sia una matrice biologica comune tra la SM e i disturbi dell'umore».

«Anche per la terapia, la relazione tra SM e disturbi dell'umore è bidirezionale, – afferma Centonze –. Da una

parte, curare bene la SM con farmaci immunomodulanti e immunosoppressori migliora il controllo sui disturbi dell'umore. Viceversa i farmaci antidepressivi, da quelli convenzionali come gli inibitori della serotonina a quelli di ultima generazione, possono avere un ruolo di modulazione dell'infiammazione. Secondo studi recenti la Vortioxetina, un farmaco da poco approvato per la depressione, è in grado anche di modulare la microglia e di produrre un decorso clinico meno severo della SM sperimentale». In questo orizzonte, come ricorda lo stesso Diego Centonze, si può oggi parlare di 'Disease Modifying and Symptomatic Treatments' (DMST), in cui considerare in modo integrato sia "i trattamenti che modificano l'andamento di malattia" sia quelli 'sintomatici': «Grazie

### NEUROLOGI, PSICOLOGI, PSICHIATRI E FISIOTERAPISTI: L'ALLEANZA NECESSARIA

*Per ascoltare, comprendere e trattare al meglio la persona con SM anche nella sintomatologia di tipo psichiatrico è decisiva la piena integrazione di neurologo, psicologo e psichiatra, sin dal momento della diagnosi. In questo team multidisciplinare sulla presa in carico dei disturbi dell'umore va considerato anche il ruolo del fisioterapista. Esercizio fisico e riabilitazione, infatti, aumentano il rilascio postsinaptico di neurotrasmettitori come dopamina e serotonina, che hanno un ruolo riconosciuto nella regolazione dell'umore.*

all'efficacia dei trattamenti immunomodulanti e immunosoppressori di cui disponiamo, i pazienti sempre più spesso vengono in visita ambulatoriale non perché hanno delle ricadute, ma perché hanno dei sintomi dei quali vogliono liberarsi, come fatica, dolore, spasticità ma soprattutto ansia e depressione. Nei prossimi anni crescerà sempre di più l'attenzione a curare con efficacia nelle persone con SM anche i sintomi spesso

invisibili e sommersi come ansia e depressione». Possiamo dire che trattare i disturbi dell'umore, in questa prospettiva, ha un impatto sui parametri di qualità di vita o di benessere percepito ma interferisce anche con i meccanismi infiammatori che sottendono a manifestazioni più severe della SM. «Per questo il futuro del trattamento sarà sempre più quello di una terapia integrata», conclude Centonze.

***Nella SM lo stato di infiammazione è persistente, anche in modo silente, e può facilitare lo sviluppo di sintomatologia di tipo depressivo***

**Bibliografia:** [1] Giulia Menculini, Massimiliano Di Filippo et al., Clinical correlates of state and trait anxiety in multiple sclerosis *Mult Scler Relat Disord* 2023 Jan;69:104431. [2] G Menculini, M. Di Filippo et al, Psychiatric symptoms in multiple sclerosis: a biological perspective on synaptic and network dysfunction, *Review, Journal of Neurology e Neurosurgery Psychiatry*, 2023; 0:1-7. [3] Rosa E Boeschoten et al. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis *J Neurol Sci*. 2017 Jan 15;372:331-341. [4] Murphy R. et al, Neuropsychiatric Syndromes of Multiple Sclerosis, *Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2017; 88:697-708. [5] M Maes, B Leonard et al, Depression and sickness behavior are Janus-faced responses to shared inflammatory pathways *BMC Medicine* volume 10, Article number: 66 (2012). [6] N Haji 1, G Mandolesi, D Centonze et al. TNF-mediated anxiety in a mouse model of multiple sclerosis *Exp Neurol* 2012 Oct;237(2):296-303. [7] S. Rossi, D. Centonze et al, Neuroinflammation drives anxiety and depression in relapsing-remitting multiple sclerosis *Neurology* 2017 Sep 26;89(13):1338-1347.

### ERRATA CORRIGE

***Nella tabella intitolata 'Farmaci disponibili' pubblicata a pagina IV nel dossier del primo numero di SM Italia mancano due molecole, Teriflunomide e Cladribina: i relativi dettagli farmacologici sono presenti sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it) a cui potete accedere tramite il qr code presente sulla stessa pagina.***

## Disturbo dell'umore: CHI SI DEVE ACCORGERE CHE STIAMO MALE?

*Sui sintomi psichiatrici non c'è ancora  
la giusta attenzione ed è necessario che aumenti*

«**I**n generale – spiega la dottoressa Menculini – è prezioso che già in fase di diagnosi e poi alle visite di controllo il neurologo effettui uno screening globale, anche con domande semplici sul sentimento di tristezza, sul piacere per le attività quotidiane, sul sonno. Se poi il neurologo osserva un peggioramento di alcuni sintomi della malattia neurologica, come il senso di fatica e la mancanza di energia senza una motivazione clinica o strumentale, può decidere di indirizzare la persona verso lo psicologo o lo psichiatra». Un altro aspetto fondamentale, che può far capire alla persona che qualcosa non sta andando come dovrebbe, riguarda il funzionamento quotidiano. Una persona si può trovare a svolgere le attività quotidiane e le relazioni sociali con meno funzionalità, godendosi meno, con un maggiore senso di oppressione. Quando ci accorgiamo di funzionare meno, di non avere voglia di fare niente, di non provare un vero piacere di vivere in nessuna delle cose che facciamo, magari sotto c'è un aspetto emotivo che incide sul quotidiano. Se non riusciamo a pensare ad altro che al nostro malessere, se non riusciamo a distoglierci facilmente dal nostro sintomo emotivo, se quel sintomo diventa pervasivo, allora è il momento di chiedere aiuto. Senza sentirci 'sbagliati'. «Queste – conferma Menculini – sono problematiche sempre più frequenti nella popolazione generale: la depressione sta diventando la prima causa di disabilità nella popolazione in età da lavoro; il disturbo bipolare sta diventando la seconda causa di giorni di assenza dal lavoro nei soggetti giovani e in età da lavoro. Ne soffrono tantissime persone. Bisogna smettere di pensare che andare dallo psichiatra e prendere psicofarmaci sia una cosa deprecabile, da evitare a ogni costo».

### A CHI RIVOLGERSI

**Cosa deve fare una persona con SM quando si accorge, da sola o con il supporto del neurologo di riferimento, che disturbi dell'umore e della sfera emotiva stanno compromettendo il funzionamento quotidiano, le relazioni, il lavoro, il sonno, l'alimentazione? A chi è giusto rivolgersi?**

La dottoressa Alessandra Tongiorgi spiega: «Certamente può



©aism

servire andare dallo psicologo che, in un percorso di supporto individuale, cerca di ascoltare e interagire in modo empatico con la persona, agevolando in lei le espressioni verbali circa le sue dinamiche interne e fornendo utili e funzionali spiegazioni su di esse agevolando una riorganizzazione mentale e l'individuazione di risorse e strategie personali adeguate. Il sostegno psicologico può essere molto utile anche quando vengono coinvolte persone vicine, il partner, i familiari, gli amici, in quanto può facilitare, anche in loro, una maggiore chiarezza circa il disagio psicologico della persona cara e, quindi, favorire la loro personale riorganizzazione interna ed esterna nei rapporti con lei.

Nel caso si riscontri la presenza di sintomi di ansia patologica o depressione è opportuno richiedere una visita psichiatrica. Lo psichiatra è un medico che ha conseguito una specializzazione in psichiatria per curare i disturbi psichici attraverso un trattamento farmacologico. Un trattamento psicofarmacologico non esclude un supporto psicologico, spesso lo può integrare favorendo una più rapida risoluzione dei sintomi».

L'attenzione a questi sintomi è un punto di miglioramento importante, come riconosce Di Filippo: «Credo che sui sintomi psichiatrici non ci sia ancora la giusta attenzione ed è necessario che aumenti. Al di là del disturbo motorio e dei disturbi di tipo neurologico, possiamo ben dire che il disturbo psichiatrico influenza negativamente la qualità di vita in maniera molto impattante, e impatta anche su tutte le attività lavorative, sociali e relazionali della persona. Pur non essendo un sintomo che dà una disabilità evidente, è un sintomo che produce una disabilità significativa, un calo drastico dell'abilità necessaria al funzionamento quotidiano. Se questo impatto disabilitante del sintomo psichiatrico non viene adeguatamente affrontato, valutato e curato, la qualità di vita della persona, anche se mantiene una deambulazione normale, una vita normale, una sensibilità normale, è comunque alterata in modo significativo».



## I sintomi della NMOSD

DI MARCO CAPOBIANCO

**L**a NMOSD è una patologia cronica infiammatoria autoimmune che colpisce il sistema nervoso centrale e in particolare il midollo spinale e il nervo ottico.

La sintomatologia clinica quindi, che può derivare dagli attacchi di malattia interessando principalmente queste due strutture anatomiche, determina:

1. neuriti ottiche, cioè infiammazione del nervo ottico con calo della vista anche fino alla cecità, dolore orbitario periculare e cefalea;

2. mielite, cioè lesione del midollo spinale con conseguente danno sensitivo (perdita di sensibilità, dolore) e motorio (perdita di forza) a braccia e gambe (a seconda del livello a cui il midollo spinale è colpito). Gli altri sintomi di mielite sono i disturbi sfinterici, e in particolare difficoltà a trattenere o a controllare la fuoriuscita di urina (incontinenza e/o ritenzione urinaria).

Tale sintomatologia può comparire isolata o in associazione ad altri disturbi.

La neurite ottica è presente in oltre il 30% delle persone così come la mielite, e tipicamente rappresentano la sintomatologia di esordio della malattia, da sole o in associazione tra loro.

La neurite ottica inoltre può anche essere bilaterale, cioè colpire contemporaneamente i due occhi, e si verifica nello 0,4% delle persone. Più raramente e con una frequenza

stimata inferiore al 5-10%, lungo il decorso di malattia possono essere presenti diversi sintomi correlati all'interessamento di altre aree del sistema nervoso centrale, in particolare del cervello.

Alcuni sintomi caratteristici sono ad esempio il singhiozzo o la nausea incoercibili dovuti a lesioni situate in una struttura profonda del cervello chiamato tronco-encefalo (sindrome dell'area postrema).

Sempre per interessamento del tronco-encefalo può comparire una sindrome vertiginosa associata ad alterazione della motilità oculare (nistagmo) che può comportare difficoltà visive con visione doppia e instabilità dell'immagine.

Più raramente possono comparire alterazioni neuroendocrinologiche come ipersonnia (narcolessia), anoressia od obesità causate da lesioni a livello del diencefalo.

Un disturbo molto frequente nel decorso di malattia e spesso invalidante è il dolore, che si presenta



©waldemar langolf/agf

tipicamente come spasmo doloroso con irrigidimento degli arti (braccia e gambe) e può verificarsi sia in corso di ricaduta, sia come esito di danno al midollo spinale, quindi essere un sintomo permanente o cronico.

***Può comparire una sindrome vertiginosa associata ad alterazione della motilità oculare che può comportare difficoltà visive con visione doppia e instabilità dell'immagine***



## Gestione terapeutica dei sintomi

**L'uso di farmaci non esclude una valutazione multispecialistica e multidisciplinare, per poter meglio affrontare i disturbi, anche da un punto di vista riabilitativo**

**I**n caso di sintomatologia acuta secondaria a una ricaduta di malattia è indicato il trattamento tempestivo con cortisone ad alte dosi per via endovenosa per 3-5 giorni. In caso di non risposta, o quando la sintomatologia è particolarmente invalidante, può essere proposto il trattamento con plasmaferesi (5-7 sedute a giorni alterni) cioè una procedura per cui il sangue viene filtrato e 'ripulito' da anticorpi e sostanze pro-infiammatorie. L'utilizzo precoce della plasmaferesi è correlato a un miglioramento degli esiti, soprattutto in caso di mielite, cioè a una più alta probabilità di recupero dei sintomi accusati. Laddove invece la sintomatologia da trattare sia legata a esiti stabilizzati di una ricaduta, abbiamo a disposizione diversi farmaci sintomatici che si utilizzano a seconda del sintomo presente. L'uso di farmaci sintomatici non deve però escludere una valutazione multispecialistica e multidisciplinare, per poter meglio affrontare i disturbi, anche da un punto di vista riabilitativo.

Il Centro di Riferimento Neurologico, con il neurologo e l'équipe infermieristica specializzati nella gestione delle NMOSD, devono essere i coordinatori del percorso del paziente, organizzando di volta in volta gli accertamenti specialistici necessari e facendosi carico della gestione complessa e complessiva della persona, nelle varie sfaccettature sintomatologiche che la malattia può presentare. Ad esempio, in caso di disturbo motorio (paralisi) sono indicate la riabilitazione neuromotoria e la terapia occupazionale che si avvalgono dell'intervento di fisiatra, fisioterapista e terapista occupazionale. Il disturbo motorio è spesso accompagnato da un irrigidimento degli arti che si chiama spasticità e che può richiedere l'uso di farmaci specifici, come per esempio il baclofene, la tizanidina e il dantrolene piuttosto che infiltrazioni di tossina botulinica associate a trattamento riabilitativo. Nelle forme più severe e diffuse di spasticità è poi possibile l'impianto intratecale di pompa al baclofene.

La multidisciplinarietà, fondamentale in qualsiasi momento della malattia, diventa ancora più importante per la gestione dei seguenti sintomi:

- 1.** il dolore neuropatico, che richiede sia competenze neurologiche sia algologiche per l'uso spesso concomitante di diversi farmaci ad attività antidolorifica (dai semplici FANS, ai neuromodulatori, agli oppiacei, ai cannabinoidi);
- 2.** i disturbi sfinterici che possono avvalersi, oltre che dell'uso di farmaci specifici (alfa-litici, inibitori muscarinici), di tecniche di riabilitazione del pavimento pelvico, pelvico o dell'uso di neurostimolatori sacrali.

In conclusione, quindi, la NMOSD si manifesta principalmente con sintomi visivi e di deficit midollare che possono presentarsi sotto diversi aspetti sintomatologici e che richiedono la gestione integrata tra il neurologo esperto (punto di riferimento nella gestione della malattia) e l'équipe multidisciplinare per una presa in carico complessiva della persona.

## Dove trovare tutte le informazioni sulla NMOSD

**Tutti i giorni dal lunedì al venerdì è attivo il Numero Verde AISM 800 803028. Rispondono il neurologo, l'assistente sociale e il consulente del lavoro. Una guida informativa e un audio libro su NMOSD su [www.ainmo.it](http://www.ainmo.it) Da quest'anno, in ogni Dossier una parte è dedicata a NMO, con l'impegno a rendere meno sconosciuta questa malattia.**

### Bibliografia:

- Wingerchuk DM, et al. Neurology 2015;85:177-189.
- Long Y, et al. Front Neurol 2017;28:8:62.
- Kleiter, Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm 2018.
- Su-Hyun Kim, J Clin Neurol 2013.

# Lasciateci cambiare il mondo!

Nasce AINMO. Questa è la 'cronaca' di una giornata speciale



©aism

«**L**asciateci cambiare il mondo» sembra lo slogan adatto a raccontare la straordinaria amicizia di 4 donne che hanno imparato a fare rete, ad avere fiducia nella vita nonostante convivano con una malattia grave e complicata come quella che le accomuna, la neuromielite ottica (rara e sconosciuta sino a pochissimi anni fa). Una sfida immensa. Si chiamano Elisabetta, Barbara, Caterina e Cristina, e poi c'è la mascotte, un labrador color miele che si chiama Clever: è grazie a

loro e all'impegno di AISM che esiste AINMO, la prima (e unica) Associazione che in Italia si occupa di Neuromielite Ottica - NMO e MOGAD). AINMO si è costituita in casa AISM. È accaduto nel mese dedicato all'informazione della neuromielite ottica. Darà voce alle persone colpite dalla neuromielite, un gruppo di malattie rare che colpiscono meno di cinque persone su centomila abitanti (in Italia sono oltre 1.500), ma nove su dieci sono donne. La NMO fino a 15 anni fa era

**NASCE, IN SENO AD AISM, LA PRIMA E UNICA ASSOCIAZIONE CHE IN ITALIA SI OCCUPA DI NEUROMIELITE OTTICA - NMO E MOGAD**

considerata una variante della sclerosi multipla, ma grazie alla ricerca si è scoperto che si tratta di una patologia diversa, e che di conseguenza terapie e trattamenti non erano appropriati. Otto anni fa, grazie all'individuazione di un anticorpo specifico, marcatore di malattia,

LA MIA AGENDA  
sul territorio

## AINMO

**Presidente:** Elisabetta Lilli

**Vice Presidente:** Mario Alberto Battaglia

**CDN:** Elisabetta Lilli, Federica Balzani, Barbara Labruna, Mario Alberto Battaglia, Gianluca Pedicini.

**Soci fondatori e relative qualifiche:** Elisabetta Lilli, Barbara Labruna, Caterina Canepa, Cristina Urilli (persone con NMO);

di AISM Gianluca Pedicini Presidente Conferenza persone con SM, Rachele Michelacci Vice Presidente AISM, Francesco Vacca Presidente AISM, Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM, Paolo Bandiera Direttore Affari Generali e relazioni istituzionali AISM, Michela Bruzzone Responsabile progetti e servizi innovativi per le persone con SM e patologie correlate e loro familiari e caregiver, Federica Balzani Vicepresidente pro-tempore della Piattaforma Europea SM (EMSP - European Multiple Sclerosis Platform).

l'acquaporina-4 (AQP4), si è arrivati a definire che si tratta di una patologia a sé stante. Ben più grave della SM. AINMO è un acronimo pieno di consonanti, difficile da pronunciare. Ma per Elisabetta Lilli, 52 anni, romana doc e pisana d'adozione, neo presidente dell'Associazione appena costituita, AINMO è un nome bello, sinonimo di gioia, sollievo e di identità conquistata. Gli occhi le brillano davvero, quando lo dice; e questo nome Elisabetta lo ha voluto

pronunciare non da seduta, ma sulle proprie gambe, alzandosi dalla carrozzina. Quando assisti a momenti così, per una come me a cui piace raccontare storie, le parole non bastano. Elisabetta, Barbara, Caterina e Cristina, insieme ad alcuni membri di AISM, hanno dato vita ad AINMO. Insieme hanno deciso di trasformare la loro esperienza di dolore e malattia in qualcosa di utile per il futuro e per gli altri. Fece lo stesso Bianca Maria Valente, un'altra donna. Fondò AISM 55 anni fa,

*Grazie a loro, oggi ho capito che il dolore non è mai inutile.*

*E che grazie a gesti come questi la vita di tante persone cambia*

LA MIA AGENDA  
sul territorio

## AISM e NMO

**PARTI DELLA STESSA FAMIGLIA,  
LE DUE ASSOCIAZIONI UNITE  
NELLA SFIDA DEI DIRITTI**

— La Carta dei Diritti delle persone con SM, l'Agenda della SM e il Barometro della SM hanno allargato il loro sguardo alle patologie correlate e, oggi in particolare, sulla neuromielite ottica (NMO e MOGAD). Perché?

**Bandiera:** Il rilancio della nuova Agenda, quella con prospettive al 2025, è stata per AISM e il suo Movimento l'occasione importante per rileggere le proprie linee di missione e condividere le priorità dei prossimi anni. La pandemia, che purtroppo è esplosa prendendo tutti noi alla sprovvista, ha fatto da cesura col passato per tanti contesti e aspetti e sicuramente anche per quanto riguarda il nostro sistema di cura. Per molti è stata anche l'occasione di sperimentare con successo nuovi modelli di cura e formule assistenziali, come per esempio la medicina a distanza, ma anche mettere a fuoco

nuove azioni necessarie per assicurare equità ed effettività di diritti dentro e oltre la pandemia. Nel momento in cui abbiamo operato questa rilettura della realtà, l'abbiamo fatto con tutti i nostri portatori di interesse, mantenendo uno sguardo attento non solo alla SM ma anche alle malattie dello spettro della neuromielite ottica, di cui AISM si occupa da sempre.

— **E come è emersa e stata inclusa l'attenzione alla neuromielite ottica?**

**Bandiera:** I successi della ricerca scientifica degli ultimi 20 anni hanno permesso di differenziare la neuromielite ottica dalla SM. Proprio perché un tempo assimilata alla SM, AISM si è sempre occupata di NMO, che oggi a pieno titolo rientra nel novero delle cosiddette "patologie correlate". Da qui la naturale attenzione



*Stiamo costruendo **tutti insieme***

*un percorso di risposte concrete*

*che cambino in meglio la realtà*

*e la vita delle persone*

*con neuromielite ottica.*

quando la sclerosi multipla era una malattia sconosciuta, per la quale non esisteva nessuna risposta.

Grazie a loro, oggi ho capito che il dolore non è mai inutile. E che grazie a gesti come questi la vita di tante persone cambia. Cambia perché, AISM un po' lo ha insegnato, solo se non si è soli si riesce a ottenere risposte e a farsi ascoltare; senza un'associazione tra persone con sclerosi multipla, non sarebbero arrivate terapie adeguate, risposte dal mondo della scienza e diagnosi veloci, non sarebbero stati riconosciuti diritti sul lavoro... AISM è stata un motore formidabile per dare dignità

alle persone con SM, ma lo è stata per l'intera comunità civile, per il mondo della ricerca scientifica, per le persone e le loro famiglie, i caregiver. Anche per le persone con NMO. Quale è il grande desiderio delle «4 sorelle» della NMO? «Rendere questa malattia un po' meno sconosciuta, perché persino il medico di famiglia non la conosce, e non sa; vogliamo farla esistere, renderla riconoscibile

per poterla combattere e gestire affinché non sia solo un problema per chi con lei dovrà necessariamente convivere, ma perché sia sfida della comunità civile. So che tutto ciò garantirà a ciascuno di noi, comunità delle persone con NMO, un po' di dignità, forza, voce. Non piace a nessuno essere isolati e sentirsi soli e disarmati», dicono. «Noi persone con NMOSD e MOGAD abbiamo bisogno di tanta informazione

sulle terapie disponibili, di supporto psicologico anche per i nostri familiari, di aiuto per interagire con il medico di famiglia che deve essere più informato su questa patologia e sui suoi sintomi. Abbiamo la necessità di sensibilizzare le ASL affinché i medici delle commissioni siano competenti e valutino correttamente l'attività clinica necessaria. Per questo vogliamo avere AISM al nostro fianco».

alle esigenze delle persone con questa patologia e la formalizzazione di questa scelta nei documenti fondamentali – la Carta, l'Agenda e il Barometro – che testimoniano e tracciano diritti da difendere e promuovere, percorsi di cambiamento e misurazione del cambiamento stesso, dei quali AISM è artefice o promotore rispetto a tutte le persone e realtà coinvolte, appunto, da SM, NMO e MOGAD.

— **Quindi supportare e agevolare la nascita della nuova Associazione Italiana NMO e MOGAD è la naturale conseguenza. In quale relazione è con AISM?**

**Bandiera:** È stato naturale per AISM e FISM promuovere la nascita di un'Associazione espressamente dedicata alla neuromielite ottica, battezzando l'atto di costituzione presso la nostra



*Il momento della firma con il notaio Matteo Gallione e la Presidente Elisabetta Lilli*

*«Oggi stanno arrivando in Italia terapie specifiche che possono modificare il decorso di malattia, ma manca una presa in carico globale e l'accesso gratuito alle terapie. AINMO si impegnerà perché queste cure personalizzate e tempestive vengano garantite anche attraverso il lavoro ai tavoli istituzionali che AISM sta portando avanti con la nuova Agenda 2025 che, insieme alla Carta dei Diritti, inserisce tra le sue priorità il diritto alla cura personalizzata – dichiara Elisabetta Lilli presidente della neonata AINMO –. Essere parte di questo grande Movimento AISM darà forza e risposte a tutti noi». Insieme stiamo costruendo un percorso di risposte concrete che cambino in meglio la realtà e la vita delle persone con neuromielite ottica. L'Agenda 2025 guarda al futuro, un futuro realizzabile e fatto di impegni. Perché un mondo migliore per tutti noi lo vogliamo davvero.*

Associazione. AISM e AINMO si considerano come parti di una stessa famiglia, ma la causa della neuromielite ottica aveva la necessità di avere una sua distinta entità giuridica, non solo per le persone con questa patologia, ma per avere una piena riconoscibilità da parte delle istituzioni nelle battaglie che porteremo avanti insieme.

# Perché a Fabiana?

## Ironica e forte nonostante i momenti difficili

**“IL NOSTRO CINQUE PER MILLE VA ALLA RICERCA SULLA SM”**

Leggi la storia integrale di Monica



### **SONO SOCIA AISM**

*perché ho sempre creduto nella ricerca, nella medicina. AISM è stata molto importante per informarmi, per capire piccole cose che fanno la differenza: per esempio, ho capito il valore dell'attività fisica e l'importanza del supporto psicologico. All'inizio l'avevo presa male. Da mamma ti senti impotente, pensi sempre 'perché a lei che ha tutta la vita davanti e non a me?'. Ma poi impari che per i nostri figli non dobbiamo mai smettere di lottare.*

**SOCIO AISM**  
perché  
#insieme più forti



### **SE VUOI RINNOVARE LA QUOTA O ISCRIVERTI**

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

— **Buongiorno Monica, lei si è associata ad AISM come 'mamma di una ragazza con SM': cosa prova, di fronte alla nuova vita di sua figlia?**

All'inizio l'avevo presa male. Mi dava davvero fastidio che a 25 anni fosse capitata questa cosa proprio a lei. Ho desiderato mille volte che la sclerosi multipla fosse venuta a me invece che a lei: lei ha tutta la vita davanti. Da mamma ti senti un po' impotente, senti che non hai modo di aiutarla, di sostituirti. Poi arriva l'altra domanda: 'perché a noi?'. Avere la SM non è una colpa, non te la sei cercata: è una cosa che può succedere e la si può affrontare.

— **Come è arrivata la sclerosi multipla nella vostra vita?**

La malattia ha dato i primi segnali nei primi mesi del 2021 e la diagnosi è arrivata verso fine settembre, al culmine di un periodo particolarmente stressante per lei. Fabiana aveva 25 anni. Quando le hanno detto cosa aveva, è scoppiata a piangere.

— **E adesso come va?**

Se sta bene, cerchiamo di non pensarci, di non fare della SM il tutto della vita. Fabiana lavora in un Call Center, dove gestisce un gruppo. È un po' stressata mentalmente, ma l'azienda è stata disponibile e comprensiva: se le serve, può lavorare da casa, se ha bisogno di giorni di malattia non ci sono problemi.

— **Come vede il rapporto di sua figlia con la sclerosi multipla?**

Della malattia ne parla, per fortuna. È anche molto ironica, ci scherza sopra. Ci sono però giorni in cui è giù e se ne sta un po' col muso, per conto suo. Per come riesco, le sto vicino senza pressarla troppo, senza continuare a chiedere come sta o a parlare della SM. Ha un caratterino un po' spigoloso, ma è anche una persona forte, combatte. Non molla, lavora molto, cerca di andare avanti.

— **Vivete insieme?**

Fabiana ha un bravissimo ragazzo, che le è stato e le sta sempre molto vicino. Quando ha capito che lei voleva uno spazio di vita suo, sono andati a convivere, a settembre dell'anno scorso. Abitano abbastanza vicini e con Fabiana ci sentiamo praticamente ogni giorno.

— **Perché si è associata ad AISM?**

È stato utile per informarmi, per capire piccole cose che possono aiutare. Per esempio il valore dell'attività fisica e del supporto psicologico. E poi mi sono associata perché ho una grande fiducia nella scienza e nella medicina. Ci ho sempre creduto. Anche il nostro cinque per mille va alla ricerca sulla sclerosi multipla. Spero che, grazie alla ricerca, anche per mia figlia vada sempre meglio e che, se un domani vorrà, potrà avere dei figli. È una delle prime cose che mi hanno detto le dottoresse al momento della diagnosi: «Stia tranquilla, oggi sua figlia può fare una vita normale, se vuole la renderà anche nonna».

# Eleonora Giovanardi

c'è speranza  
per il futuro

**LEI ATTRICE,  
LA MAMMA  
NEUROLOGA,  
UN PUNTO FERMO  
IN COMUNE:  
«LE PERSONE  
NON SONO CAPACI  
DI NON AVERE  
A CUORE GLI ALTRI»**

«**I**l punto centrale non è cosa porta l'associazionismo alla società, ma proprio il fatto che l'essere umano non ne può fare a meno». Il bello di un'affermazione come questa, così assertiva, così diretta, è che a farla non è un volontario, un Presidente di associazione, un politico, ma Eleonora Giovanardi, nota attrice italiana, che spiega: «Come dice Brendan Fraser, il protagonista del film 'The Whale', che ha di recente vinto gli Oscar 2023, 'le persone sono davvero incapaci di non avere a cuore gli altri'. Io non vedo un giorno in cui come persone non avremo la necessità di occuparci dell'altro. Fa parte di noi, della nostra natura. Tutti i volontari dicono che quando tu doni in realtà ti viene donato. Non possiamo fare a meno di occuparci anche dell'altro per essere noi stessi».

— *Tu, Eleonora, sei (anche) una testimonial di AISM. Perché?*

Da piccolina io e la sclerosi multipla ci contendevamo la stessa persona, la mia mamma. Lei è una neurologa, ha sempre lavorato in Ospedale al Santa Maria Nuova di Reggio Emilia. Ha fatto della sua passione una professione e il suo impegno per la sclerosi multipla è stato molto più di un lavoro, una missione.

Anche oggi che è in pensione continua a studiare, va ai convegni, fa consulenze. Il suo impegno me l'ha rubata per tante vigilie di Natale. Però, diventata adulta tutto ha preso un senso diverso. Sono orgogliosa di avere la mamma che ho e ho capito che anche un'attrice può servire a combattere la sclerosi multipla.

— **Che immagine della vita insieme alla sclerosi multipla ti sei fatta, da bambina e da adulta?**

Ho un ricordo di bambina in cui una mia piccola compagna di classe, a 8 anni, 32 anni fa, ha avuto una diagnosi di SM e non ce l'ha fatta. Ma poi ho visto cambiamenti radicali: oggi questa è una patologia con la quale, perlomeno, si può convivere. La ricerca ha inciso in modo del tutto concreto e pratico sulla vita delle persone. Vedo mia mamma e tutti i medici e i ricercatori che hanno contribuito a questi risultati come persone che hanno speso bene la loro vita, perché sono riusciti ad agire direttamente per la vita di persone che, prima, avevano una qualità di vita ridotta e ora possono vivere la loro esistenza fino in fondo.

— **In cosa vi assomigliate, tu e mamma?**

Da figlia vedo soprattutto le differenze, gli altri ci dicono che siamo uguali. Lei è una scienziata a tutto tondo, io ho una maggiore dimestichezza con le emozioni. Ma lei è riuscita a creare una famiglia numerosa ed è riuscita a tenere insieme tutto, lavoro e affetti. Io no: il mio amore oggi è dedicato tutto a questa mia professione di attrice, che è amore e odio come tutte le realtà che ti assorbono tanto.

— **Che ci dici della tua "strana coppia preferita" fatta da tua mamma neurologa e tuo papà carrozziere? Qual**

**è l'ingrediente di una relazione capace di sfidare gli anni?**

Se lo sapessi davvero, magari avrei trovato anche io una persona con cui condividere la vita. Direi, da fuori, l'amore della costanza.

— **Se ci permetti di dirlo, ti abbiamo conosciuto come attrice nel film 'Quo vado' di Checco Zalone.**

Devo vergognarmene?

— **No di certo: è un film molto riuscito, campione di incassi.**

Sono contenta di avere raggiunto la notorietà cinematografica con questo personaggio, sia perché occupava tanto spazio sullo schermo – mi piace molto quando le donne lo fanno – sia per il suo stile di vita, i valori che rappresenta, la libertà di pensiero e nelle scelte di vita, il lavoro che fa, la ricercatrice. Anche lei una scienziata, vedi?

— **Cosa c'è di te nel personaggio di Valeria? E di lei in te è rimasto qualcosa?**

L'ho interpretata volentieri, al di là del successo del film. Quello che si può fare e che faccio, come ogni attrice, è prendere dallo spettro dell'umano, del mio umano, gli aspetti che mi legano a quel personaggio. Ma soprattutto cerco di alzare un po' il volume di quegli aspetti e qualità che magari non ho ma sono rilevanti nel personaggio. Valeria, in particolare, è una donna molto forte, solare, determinata. Ho alzato il volume di queste qualità, che in me vedevo meno spiccate. E dopo il film me le sono tenute care.

— **Tra la Norvegia del film, Milano, l'Emilia della tua infanzia, quale posto sceglieresti per vivere?**

La Norvegia è bellissima ma non ci vivrei, come direbbe Crozza. Mi va bene avere le mie radici in Emilia e i miei rami a Milano. È una città che ho conquistato molto lentamente: ho sempre pensato che avrei potuto andarmene, ma poi ho comprato casa e ormai sono più gli anni in cui sono stata a Milano di quelli in cui sono stata in Emilia. Se sono i numeri che



## ELEONORA GIOVANARDI

Nata a Reggio Emilia, Eleonora Giovanardi si è laureata nel 2006 a Bologna in Lettere, con indirizzo in comunicazione sociale. Nel 2008 si è diplomata presso la Scuola d'Arte Drammatica Paolo Grassi di Milano. Ha esordito in teatro. Ha debuttato al Piccolo Teatro di Milano con 'Tradimenti' di Harold Pinter: molti gli spettacoli che da allora l'hanno vista protagonista. In questa stagione è in tournée con 'Il Giardino dei ciliegi', l'ultimo lavoro del drammaturgo Anton Chechov. Nel 2014 è stata la protagonista di 'Status', la prima serie web italiana sul mondo della cooperazione internazionale e nel 2016 è diventata nota al grande pubblico come coprotagonista, accanto a Checco Zalone, del film 'Quo Vado'. A marzo 2023 è uscito nelle sale l'ultimo film di cui è protagonista, 'Evelyne tra le nuvole', diretto da Anna Di Francisca. È tra le co-fondatrici dell'Associazione Amleto. Da quest'anno porta nei teatri il suo supporto alla Gardensia di AISM e alla ricerca sulla SM.

contano, quello con Milano è stato il mio matrimonio più lungo.

— **Hai citato Maurizio Crozza, con cui sei stata nel programma satirico "Paese delle meraviglie": perché abbiamo bisogno di riuscire a ridere di noi stessi e di tutto il resto?**

Lui e il suo staff di autori mi hanno insegnato a essere seria divertendomi

*Per evitare di cadere sempre dentro me stessa,*

*vado a camminare per la città, leggo i giornali,*

*osservo l'altro*

o a divertirmi seriamente. La comicità non è un'arte di serie B: far ridere è difficilissimo.

**— C'è un nesso tra commedia e dramma, a teatro come nella vita?**

Nel 2023 sono in teatro con il 'Giardino dei Ciliegi', spettacolo del grande drammaturgo Anton Cechov. Per lui, genio assoluto, una commedia era una farsa. Aveva capito che i momenti in cui la vita brilla di più sono quelli in cui si vivono i contrasti più impensati. Forse anche per questo lui, da sempre considerato un drammaturgo, ha scritto il 'Giardino dei Ciliegi', una commedia in quattro atti, quando era già gravemente ammalato. Mette in scena l'incapacità degli esseri umani di vivere e guardare con chiarezza dentro la propria anima.

**— Facendo tesoro della lezione di Cechov, hai un momento della tua giornata in cui ti fermi a guardare la tua anima?**

Purtroppo, per me la vera domanda sarebbe quella opposta: c'è un momento della giornata in cui non guardo dentro di me? Questo sguardo è il mio pianoforte, il mio violino, lo strumento con cui suono. È quasi una dannazione, non riesco mai a riposarmi da me stessa. Se non lo facessi, come potrei poi andare in teatro e iniziare a recitare l'umano?

**— Un'attrice dunque, per te, è...**

Non sono come un autista che gira la chiave e la macchina parte. Sono sempre dentro la macchina, non scendo mai. Anzi, sono io la macchina che porto in giro.

**— In questa uscita da sé, al cinema o a teatro, succede spesso che un'attrice baci il suo partner. Come lo vivi?**

Da fuori sembra strano che una persona condivida un'esperienza così intima con qualcuno che conosce magari da due minuti. Ma la recitazione è un lavoro, ha una sua tecnica e strumenti propri, come quello della sostituzione, che ti aiuta a essere molto vera con qualcuno che non conosci. Poi nella vita tutti abbiamo

baciato: è sempre più facile dare un bacio che mettere in scena un dialogo riuscito.

**— Nella vita sei una femminista convinta.**

Con il collettivo di Amleta, l'associazione di cui sono co-fondatrice, supportiamo il femminismo intersezionale, che guarda in modo ampio diverse minoranze: dobbiamo affermare i diritti negati di una donna, ma anche quelli di una donna con malattia, e poi delle persone non binarie, trans, non caucasiche. Considerare l'intersezione di diverse identità sociali porta a vedere in modo più ampio la discriminazione o l'oppressione da smontare e l'inclusione da realizzare, non solo per qualcuno, ma per tutti. Siamo tutti esseri umani con la stessa dignità e gli stessi diritti.

**— Di cosa si occupa esattamente l'Associazione di cui ci parlati?**

Fondata da 28 attrici italiane durante la pandemia, Amleta vuole monitorare le differenze di trattamento tra donne e uomini nel mondo dello spettacolo e togliere la vernice glitterata dell'artista genio quando qualcuno, nel nostro mondo, si comporta da molestatore o da abusante. Ora siamo cresciute e si sono associate persone di diverse estrazioni, non solo del mondo dello spettacolo. Quando emerge la necessità di contrastare un abuso ci facciamo supportare dall'Associazione 'Differenza Donna', cui destiniamo i fondi che raccogliamo.

**— Insomma, nella vita sei tutt'altro che tra le nuvole come Evelyne!**

Certo: Evelyne è una mucca! Dà il titolo al film di Anna De Francisca, uscito il 30 marzo. Una commedia elegante e corale. Il mio personaggio si chiama Sofia: vive in un agriturismo nella collina emiliana, a Castelnuovo Monti e ha diverse mucche. Evelyne è la sua preferita, perché è un

particolare regalo d'amore.

Il film vuole coniugare, senza prese di posizione aprioristiche, il rispetto della natura e l'accettazione delle nuove tecnologie da cui oggi non si può prescindere per vivere. Anche io ho una cagnolina che non mi merito, Brisa. Ha una pazienza infinita con me e mi accompagna ovunque. Ogni giorno mi insegna qualcosa anche perché, per me, è evidente che sappia parlare!

**— So che l'età delle donne non si dice, ma tu hai pubblicato un post per i tuoi 40 anni: come li vivi?**

Sono ancora in totale crisi dentro questo punto di svolta. Non ho raggiunto né mai raggiungerò la pace dei sensi sul tempo che è passato. Anzi, mi arrabbio proprio con questi 40 anni che se ne sono volati via. Sono troppo critica per pensare di potere avere, prima o poi, uno sguardo amorevole sugli anni che sono fuggiti.

**— Come si imparano ad accogliere gli errori che inevitabilmente si fanno vivendo?**

Con tanta analisi! Conoscere se stessi è il viaggio della vita. Conoscersi e accettarsi. Ma non potrei dare alcun consiglio al riguardo.

**— Dall'alto dei tuoi "non benedetti" 40 anni come vedi i ventenni di oggi?**

Ho un meraviglioso nipote di 21 anni e altri ne incontro nei seminari che tengo all'Acting Lab di Milano, presso la Fabbrica del Vapore. A me piacciono molto. Questa generazione ha pochissimi padri e pochi maestri – e questo sarà un problema – ma, non avendo molti fardelli da cui partire, sa guardare la realtà in modo molto più pratico di come facevamo noi, mostrando una grande rapidità nell'andare a incidere sulla realtà. C'è speranza per il futuro.

# I legumi?

## Tre volte a settimana

### COSA DICONO LE LINEE GIUDA PER UNA SANA ALIMENTAZIONE

DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA



#### FEDERICA ISÈ

*Federica Isè ha conseguito nel 2020 la Laurea magistrale in Scienze dell'alimentazione umana ed è iscritta all'Albo dei Biologi. Collabora al 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», condotto da Giuseppe Matarese, Professore Ordinario di Patologia Generale e Immunologia, Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche (DMMBM), Università degli Studi di Napoli Federico II e Luca Battistini, Vicedirettore IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma*

**S**iamo alla terza tappa del nostro viaggio nei territori dell'alimentazione, per individuare le coordinate di un regime alimentare sano e stuzzicante anche per una persona con sclerosi multipla.

Dopo esserci confrontati con il professor Giuseppe Matarese<sup>[1]</sup> e il professor Luca Battistini<sup>[2]</sup>, responsabili del progetto di ricerca FISM su restrizione calorica per manipolare l'immunità e migliorare il potenziale terapeutico delle terapie per la SM a ricadute e remissioni (vedi box), questa volta parliamo con la dottoressa Federica Isè, biologa nutrizionista che segue le persone con SM inserite nella ricerca citata. La ricetta di questo numero è proposta dallo chef Emanuele Mancuso

— **Dottoressa Isè, che regime alimentare proponete alle persone con SM che partecipano al progetto sulla restrizione calorica?**

Come hanno indicato il professor Matarese e il professor Battistini, proponiamo un regime alimentare che aiuti a migliorare la qualità della vita e possa essere mantenuto nel lungo periodo senza togliere il piacere del cibo.

— **Su quali principi vi basate?**

In generale, come per tutti, si consiglia un regime alimentare tendenzialmente ipocalorico costituito da alimenti 'sani', in particolare verdura, frutta, cereali integrali e legumi, per avere un equilibrio metabolico, immunitario e anche per mantenere un peso ottimale.

— **Quanto impatta il peso?**

Secondo diverse ricerche, il grasso viscerale, che nel genere maschile si concentra sull'addome, ha un'azione infiammatoria e favorisce l'innestarsi di certe patologie. Viceversa, è dimostrata l'importanza della riduzione di massa grassa nel diabete o nelle malattie cardiovascolari. Anche nella SM, malattia infiammatoria, è utile ridurre la massa

grassa, aumentare la massa magra e l'idratazione.

— **Entriamo in qualche esemplificazione: tra gli alimenti 'sani' lei cita i legumi. Che utilizzo ne proponete?**

Le Linee Guida Italiane per una sana alimentazione e nutrizione, pubblicate dal CREA (Centro Ricerca Alimenti e Nutrizione) invogliano l'intera

MANCUSO EMANUELE

Chef – Testimonial AISM

*È uno degli esperti del gusto più rinomati in Calabria, lavora come chef in prestigiosi ristoranti. La sua cucina è legata alle eccellenze del territorio e offre un'innovativa rilettura dei piatti tradizionali. Da un anno ha creato il marchio 'Mbitè Brand', che raccoglie tutte le sue attività. A metà aprile ha preso avvio il suo nuovo progetto 'C'è pasta per te', con l'apertura del primo risto-pasta a Rende (CS). È titolare della scuola di cucina 'I saperi del gusto'. In collaborazione con Tenuta Balzano prepara e gestisce pranzi nuziali. Nel 2018 ha partecipato alla trasmissione televisiva 'Cuochi d'Italia' e negli anni successivi ha partecipato come chef a diversi programmi televisivi. È testimonial della Mela e della Gardensia di AISM*

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]Professore Ordinario di Patologia Generale e Immunologia, Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche (DMMBM), Università degli Studi di Napoli Federico II. [2] Vicedirettore IRCCS Santa Lucia, Roma [3]Centro Ricerca Alimentazione Umana - CREA, Linee Guida per una sana alimentazione, revisione 2018.

popolazione italiana a consumare più legumi: l'indicazione è quella di consumare legumi almeno tre volte a settimana entro i 14 pasti principali. Rispetto alle proteine di origine animale, nelle proteine di origine vegetale, come quelle dei legumi, è presente una quantità inferiore di amminoacidi solforati (metionina e cisteina) e sono meno disponibili altri amminoacidi essenziali. Per un apporto nutrizionale ottimale, le Linee Guida suggeriscono di integrare ai legumi i cereali.

#### — C'è un'indicazione sui dosaggi?

L'ultima revisione del documento di riferimento della Società Italiana

di Nutrizione Umana (SINU), che si chiama LARN - Livelli di Assunzione di Riferimento di Nutrienti ed energia per la popolazione italiana, per quanto riguarda i legumi indica un limite di 50 grammi per una porzione di legumi secchi e di 150 grammi per legumi freschi o in scatola, in abbinamento a 50 grammi di cereali (pasta, pane, riso, farro, orzo, grano saraceno).

#### — E funziona?

Gli italiani sono un po' restii, perché i legumi possono dare qualche problema gastro-intestinale, richiedono una preparazione più lunga, ricordano molto

l'inverno e vengono del tutto dimenticati nella bella stagione, quando invece potrebbero essere usati per preparare gustose creme fredde. Spesso vengono erroneamente mangiati come contorno, insieme a un secondo a base di proteine animali; vanno invece consumati con le verdure e i carboidrati. Può essere utile 'passare' i legumi cotti nel passaverdura, eliminando così la buccia che crea problemi gastro-intestinali. Un altro consiglio è l'utilizzo di farina di lenticchie, ceci, piselli etc.: nei supermercati la si trova usata in prodotti che hanno il formato della pasta o del riso, ma in realtà sono legumi.

## Riso con legumi misti *ricetta di Emanuele Mancuso*

### Ingredienti

- 400 gr legumi misti (fagioli-ceci-lenticchie)
- q.b olio extravergine oliva
- 1 gambo sedano
- 1 carota
- 1/2 cipolla
- 1,5 lt circa brodo vegetale
- 250 gr riso per risotto

### Preparazione

**1.** Per la preparazione del Riso con legumi misti partiamo proprio dai legumi; vi consiglio di acquistare una confezione di legumi misti secchi dal fruttivendolo di fiducia. Porre la dose richiesta di legumi in una

ciotola e sciacquarli ripetute volte con acqua fresca fino a che questa non resterà pulita. Lasciarli a bagno coperti d'acqua per circa 1 notte (12 ore).

**2.** Per la cottura preparare il brodo vegetale.

**3.** Trascorso il tempo che serve ai legumi, unire in un mixer con lame la cipolla, il gambo di sedano e la carota, frullare pochi secondi ottenendo la base di soffritto misto. In una pentola abbastanza capiente versare un giro d'olio e unire il mix di soffritto; porre sul fuoco e lasciar appassire.

Scolare i legumi misti, aggiungerli in pentola e lasciarli insaporire

per qualche minuto. Coprire con il brodo vegetale (circa 1 litro) e portare al bollore, poi abbassare la fiamma e lasciar cuocere per circa 50 minuti, tenendo il restante brodo al caldo.

**4.** Quando i legumi saranno morbidi e ormai pronti, unire il riso e mescolare, versare un paio di mestoli di brodo e lasciar cuocere a fuoco moderato. Man mano che il liquido si assorbe

aggiungerne altro come si fa solitamente per il risotto. A fine cottura dovrete ottenere un riso cremoso o se volete potete lasciarlo anche più liquido ottenendo una sorta di minestra. Quando il vostro Riso con legumi misti sarà pronto spostare dal fuoco aggiungere una noce di burro un buon parmigiano e mescolare. Ora potete impiattare. Servire caldo.



# Insieme con UnipolSai per il benessere della collettività

A CURA DELLA REDAZIONE



SOSTENIBILITÀ

**PENSARE AL FUTURO  
DELLE PERSONE SIGNIFICA  
ANCHE CONTRIBUIRE A  
REALIZZARE INIZIATIVE  
IMPORTANTI E  
SIGNIFICATIVE**

**È** un rapporto di lunga data quello che unisce AISM e UnipolSai. Iniziato nel 2014 con un sostegno al progetto 'Giovani oltre la SM' attraverso la campagna Mela, è proseguito negli anni perché UnipolSai come noi progetta il futuro. Oggi l'unione si rinnova guardando alla ricerca scientifica, in particolare alla sperimentazione clinica per il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche, proprio mantenendo lo sguardo al domani. Per conoscere meglio le scelte di UnipolSai verso il nostro impegno, abbiamo sentito Vittorio Verdone, Direttore Communication and Media Relations Unipol Gruppo.

**– Nel corso del tempo Unipol ha manifestato la propria vicinanza ad AISM e alla sua Fondazione, sposando la necessità di 'muoversi insieme' per sostenere la ricerca scientifica verso un mondo libero dalla sclerosi multipla. Quali valori genera per gli stakeholder, interni ed esterni, il vostro percorso insieme a noi?**  
Per diversi anni Unipol ha supportato AISM su vari progetti ed è stato sponsor della campagna 'La Mela di AISM' a favore del progetto 'Giovani oltre la Sclerosi Multipla'.

Un sostegno concreto che conferma ancora una volta l'impegno del Gruppo in ambito sociale e scientifico, coerentemente con i propri principi di responsabilità sociale. Principi che hanno da sempre l'obiettivo di promuovere la salute e il benessere delle persone e che si traducono con il sostegno alle iniziative, come quelle di AISM, che vogliono contribuire a migliorare la vita di ciascun individuo e della collettività. Queste iniziative rientrano nel Corporate Sponsorship

Program del Gruppo Unipol che abbraccia diverse aree, tra le quali la salute e l'utilità sociale, e che trova il suo fondamento nell'idea che pensare al futuro delle persone significhi anche contribuire a realizzare iniziative importanti e significative.

**– Come risponde Unipol ai molteplici cambiamenti di una società in continua evoluzione e ai bisogni che ne derivano?**

Il Gruppo Unipol è capace di rinnovarsi confermando la propria leadership in modo da creare valore per gli azionisti e anticipare i nuovi bisogni, le aspettative e i desideri di tutela da parte di cittadini e imprese. L'innovazione e l'evoluzione digitale guideranno il percorso di sviluppo degli ecosistemi Mobility, Welfare e Property nei prossimi anni, aprendo nuove strade nel core business assicurativo, in linea con la visione strategica aziendale.

**– In una visione di un futuro inclusivo che tuteli la salute e la sicurezza 'globale', il piano strategico d'impresa come contribuisce al raggiungimento degli obiettivi di sviluppo sostenibile?**

Il Piano Strategico 2022-2024 'Opening New Ways' ha potenziato lo slancio del Gruppo per contribuire al raggiungimento degli obiettivi di sviluppo sostenibile facendo leva sugli asset del Gruppo e attraverso le proprie aree di business per sviluppare nuove opportunità e affrontare nuove sfide. Il fulcro della strategia sono la gestione e il monitoraggio dei rischi e delle opportunità associati alle questioni ambientali, sociali e di governance (ESG) in tutta la nostra catena di valore assicurativa e non, in coerenza con i Sustainable Development Goals (SDGs) dell'Agenda ONU 2030.

# Il lascito testamentario

## informarsi per decidere, in libertà

DI MANUELA CAPELLI

**I**n Primavera si risvegliano anche i buoni propositi, e siete sempre di più a chiederci informazioni specifiche sul testamento, non solo solidale. Come sapete, il nostro impegno come Associazione è da anni quello di cercare di fare cultura su un tema che nel nostro Paese è ancora – anche se sempre meno – affrontato con difficoltà. Fra scaramanzia e scarsità di battage pubblicitario sull'importanza di non cedere alla sorte le nostre ultime volontà, le nostre buone intenzioni si incontrano così con il vostro desiderio di saperne di più.

Come anche sapete se seguite queste pagine, in tema di diritto successorio possiamo contare sulla disponibilità del notaio Rosaria Bono a venirci in aiuto: le abbiamo sottoposto alcune delle vostre domande, ed ecco le risposte che speriamo possano essere utili a tutti.

**– In assenza di testamento e in mancanza di eredi legittimi del defunto cosa succede?**

Quando manca il testamento, è la legge a identificare gli eredi. Nel codice civile sono indicate tutte le regole per la devoluzione in assenza di disposizioni. Se chi muore non lascia discendenti o coniuge né genitori, tutta l'eredità si devolve ai fratelli (o ai loro

discendenti in caso di premorienza). Altri parenti di grado più lontano non concorrono all'eredità e nel caso in cui non vi siano parenti entro il sesto grado e in mancanza di disposizioni testamentarie, l'eredità si devolve a favore dello Stato.

**– Fratelli, sorelle, cugini, nipoti (nel senso dei figli dei fratelli o delle sorelle) sono eredi legittimi? Se non ci sono altri eredi a parte loro, si può disporre interamente e liberamente del proprio patrimonio, anche senza inserirli nel testamento?**

Sì, si è liberi di disporre dell'intero patrimonio con il proprio testamento, anche escludendoli del tutto. Perché questi soggetti sono eredi legittimi (cioè indicati dalla legge in mancanza di testamento), ma non legittimari (che sono solo il coniuge, i discendenti in linea retta e, in loro mancanza, gli ascendenti), quindi non hanno diritto alla quota di riserva.

**– Per aiutare AISM e la sua Fondazione anche quando non ci si sarà più, è meglio fare testamento o una polizza vita?**

Sia il testamento sia la polizza sono ottimi strumenti per aiutare AISM o la Fondazione. Con il testamento si potrà lasciare all'ente qualunque bene, anche un immobile, dei titoli, un quadro o un gioiello, oltre che una somma di



©eloina ramos/agf

SOSTENIBILITÀ

denaro. La polizza invece si presta solo per lasciare denaro. Il testamento è sempre revocabile o modificabile, ma anche il beneficiario della polizza può essere modificato in qualunque momento se si cambiasse idea. I vantaggi della polizza sono di essere immediatamente liquidabile e di non entrare a far parte dell'asse ereditario; lo svantaggio può essere il costo. Per avere un consiglio più preciso, sarebbe opportuno incontrare un notaio, che in base alla composizione del nucleo familiare e del patrimonio potrà valutare la soluzione migliore.



**HAI DOMANDE O DUBBI DA CHIARIRE IN TEMA DI LASCITI SOLIDALI?**

Scrivi a [redazione@aism.it](mailto: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](http://lasciti.aism.it).

Contatta Gabriele Ferretti 010/2713240  
[gabriele.ferretti@aism.it](mailto:gabriele.ferretti@aism.it)

# DA SEMPRE ABBIAMO IL PALLINO DI FAR FARE PASSI AVANTI ALLA RICERCA.

il pallino  
per la  
**RICERCA**

## 1970

In passato **7** persone con sclerosi multipla su **10** arrivavano all'invalidità in pochi anni dal momento della diagnosi.



## MA POI, GRAZIE AI SUCCESSI DELLA RICERCA TRA CUI...

### FARMACI

Quando siamo nati, non esistevano farmaci. Oggi, grazie agli investimenti in ricerca disponiamo di un'ampia gamma di farmaci e trattamenti personalizzati.

1970

0

FARMACI



OGGI

20

FARMACI



### DIAGNOSI SEMPRE PIU' PRECOCI

Grazie alle analisi strumentali sempre più accurate e a criteri diagnostici periodicamente aggiornati siamo oggi in grado di fare diagnosi sempre più precoci e accurate. Questo ci permette di avviare dei trattamenti in grado di modificare il decorso della malattia migliorando in maniera sensibile la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla.



### PRIME TERAPIE ANCHE PER LE FORME GRAVI

Dal 2018 abbiamo finalmente un primo farmaco utilizzabile nel trattamento delle persone con sclerosi multipla progressiva e recidivante.

## OGGI

Grazie ai successi della ricerca finanziata anche da FISM da oltre 50 anni, oggi solo **3** persone con sclerosi multipla su **10** arriveranno all'invalidità in un periodo ben più lungo, oltre 30 anni dalla diagnosi.



“ Sono **Eleonora**, ho 39 anni e dall'età di 27 il mondo mi è cambiato. Facevo arrampicata, ero brava. Ma un giorno sono caduta e, dopo vari accertamenti, mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla. Mi è caduto il mondo addosso, ma poi ho deciso di lottare ed ho avuto la fortuna di incontrare AISM. **Perché ho il pallino per la ricerca?** Perché ora mi sto curando con un **farmaco** che fino a **pochi anni fa non esisteva** e che mi permette di essere una mamma presente e attiva per la mia meravigliosa figlia ed essere famiglia insieme al mio compagno. **Credo nella ricerca e credo in AISM che, attraverso la sua Fondazione FISM, la finanzia, perché è grazie al lavoro dei ricercatori che posso continuare a nutrire la speranza in una cura risolutiva.** ”



## FAI FARE UN PASSO AVANTI ALLA RICERCA DONA IL TUO 5X1000 AD AISM E ALLA SUA FONDAZIONE.

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ

FIRMA

Mario Rossi

Codice fiscale  
del beneficiario  
(eventuale)

95051730109

Firma nel riquadro "Finanziamento della ricerca scientifica e della università" della tua dichiarazione dei redditi e inserisci il codice fiscale della nostra fondazione FISM: 95051730109.

Il futuro parte da Te!

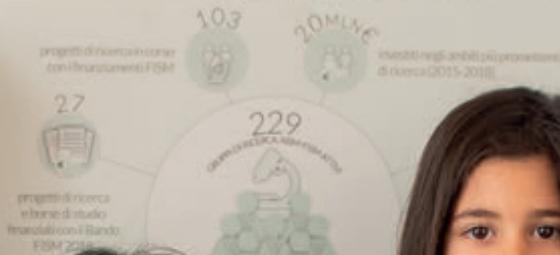
**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

5X1000.AISM.IT

## LA RICERCA SULLA SM

L'IMPATTO DELLA RICERCA  
SULLA CONDIZIONE DI VITA DELLE PERSONE



**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

95051730109

CODICE FISCALE

Il futuro parte da Te!

[WWW.5X1000.AISM.IT](http://WWW.5X1000.AISM.IT)

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ASSOCIAZIONE  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

**A 11 ANNI SI SCOPRONO**

**LE PRIME PASSIONI.**

**ALICE HA SCOPERTO**

**DI AVERE LA SM.**

Alice, 22 anni.  
Da ragazzina ha dovuto  
lasciare il basket:  
era la sua passione.

**NON PUOI RIDARE IL  
PASSATO A UNA PERSONA  
CON SCLEROSI MULTIPLA.**

**DONALE IL FUTURO.**

In Italia, sono oltre 13.000 i bambini o ragazzi costretti a convivere con la sclerosi multipla. Grazie al tuo sostegno alla ricerca, potremo trovare una cura definitiva e migliorare la vita di Alice e di tante altre persone come lei.

Diventa donatore regolare AISM. Dona un futuro a chi ha già perso parte del suo passato. Chiama ora l'**800 99 69 69** o vai su **aism.tv**

**SCLE  
ROSI  
MULT  
iPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM