

«PortrAlts nasce con l'obiettivo di colmare la grande lacuna di conoscenza, e quindi di sensibilizzare sui sintomi invisibili della sclerosi multipla. Grazie proprio a tutte le persone con SM che si sono messe in gioco, partecipando con gli esperti a 'istruire' l'Intelligenza Artificiale: sono state generate immagini potenti, capaci di smuovere attenzione e sentimenti».

**FRANCESCO VACCA**Presidente Nazionale AISM

icevere la diagnosi di una patologia importante, cronica e invalidante, è l'esperienza potente del lutto della propria identità più intima, con tutto ciò che comporta: sentire che il tuo essere nel mondo va in mille pezzi, senza poter immaginare come e quando potrà ricomporsi; l'incertezza delle conseguenze a tempo infinito e definitivo getta in un vortice di ansia, disperazione talvolta, e paura, per sé prima, per il proprio mondo – famiglia, amici, lavoro, vita sociale, futuro – dopo. Eppure si va avanti e poco a poco ci si ricostruisce nuovi, in molti casi anche più forti, più potenti, più determinati, ci si ricompone in una identità nuova, si progetta un nuovo futuro.

Le reazioni al primo schock - ma anche agli step successivi di reale e possibile aggravamento non sono solo intimi, sono anche legati a stretta mandata con il 'mondo fuori': non solo come e quando cambierà la relazione con gli altri, ma come gli altri cambieranno, se cambieranno nei nostri confronti. Anche la relazione sarà un qualcosa da ricostruire. Con tutti, e non solo per avere il giusto supporto materiale nella vita quotidiana e di gestione della malattia, ma anche quello tanto importante della condivisione del proprio sentire. E sentire riflettersi addosso un'immagine che non appartiene, né alla 'te di allora' - prima della diagnosi - né alla 'te nuova', è un colpo altrettanto forte col quale fare i conti, anzi al quale trovare soluzione.



Sei pigra, Non ti lasciare andare, Ma dài non essere così noiosa, Resta a cena con noi...

Ci provi a spiegare la tua fatica, magari una volta, poi ti stanchi di sperimentare che le tue parole non bastano, le tue descrizioni non sono sufficienti per far capire, far sentire, avere una comprensione scevra da pietismo, condiscendenza.

I sintomi invisibili della sclerosi multipla (e delle

patologie correlate) buttano addosso anche tutto questo. Ed ecco perché il coraggioso progetto della mostra PortrAlts: colpire. Trasmettere le emozioni, il peso psicologico, del convivere anche con quei sintomi – tanto invadenti – che nessuno vede, nessuno riesce a immaginare dalle tue parole. E allora ecco lo scopo della mostra: immagini destabilizzanti, troppo forti per qualcuno, finalmente forti per chi vive sul proprio essere l'invisibilità di quei sintomi che tanto impattano sulla tua vita.



Visita qui la mostra

## Portraits: l'invisibile in mostra

Voluta da AISM tutta, la mostra PortrAIts è stata inaugurata il 30 maggio, Giornata Mondiale della SM, a Roma in Piazza San Silvestro e a Milano in Via Dante nell'ambito delle attività promosse per la Settimana Nazionale (29 maggio- 6 giugno): 10 scatti, 10 sintomi invisibili che prendono forma in immagini surreali e potenti. Una mostra a cielo aperto, sempre visitabile on line su https://portraitsm.it/. Passaparola, perché tutti la vedano, tutti capiscano.



# Quel sintomo così invadente sulla mia vita

Senza capire perché, gli altri vedono una Rachele che non so di mostrare





## — Cosa ti ha fatto dire sì al coinvolgimento nel progetto PortrAlts?

Un'immensa curiosità. A tutti noi hanno spiegato l'obiettivo e le modalità di partecipazione, ci hanno anche avvertiti che saremmo restati sorpresi, nel bene e nel male. Con il risultato dell'elaborazione dell'intelligenza artificiale in mano, abbiamo avuto nuovamente modo di scegliere: accettare o no se proseguire, se arrivare alla mostra pubblica che è stata realizzata.

vede le immagini ha uno strumento per conoscere il sintomo, quella parte di SM, che a tratti, mi rappresenta. Il volto dell'immagine, che non è il mio, rappresenta una malattia che è in me e ogni tanto prende il sopravvento. Io scelgo di combatterla o accettarla, talvolta di ritirarmi anche. Ma non so cosa gli altri, chi sta intorno a me, veda, capisca, provi.

— Si delinea un labirinto molto complesso, quasi arrotolato su se stesso per crearsi e ricrearsi su una catena di non-azioni e reazioni, reali o supposte... un vero dedalo quasi indecifrabile.

Sì infatti è proprio così. Il sintomo ha effetti sul mio corpo ma, anche, sulle mie emozioni. Ma ciò che fa più male è il fatto che gli altri non lo vedono, e io non so (più) come spiegarlo.

# mille pezzi... cosa posso fare per te? Apparentemente nulla, invece molto: puoi capire che ci sono momenti nei quali io sono quella persona che non ha più forze, che perde la sua 'composizione', la sua interezza e tutto diventa così faticoso e impossibile. Non puoi ricomporre il mio corpo, come non posso farlo io, si deve solo attendere: la mia attesa che quel sintomo passi

— Ciao Rachele, la tua immagine va in

#### — Quando succede tutto questo?

comprensione e accoglienza.

ha bisogno della tua attesa, fatta di

È difficile dirlo, anche se ci sono periodi che ormai ho imparato a vedere andare sottobraccio con la mia fatica: il caldo, certe ore della giornata, che diventano un appuntamento. Non so però quando la fatica possa arrivare o da cosa sia scatenata. So solo che arriva e resta, a lungo.

## — E la tua curiosità? In quale soddisfazione si è imbattuta?

'No, no, quella non sono io! Rifacciamo tutto': è stata la mia prima e forte emozione. Nell'immagine creata dall'Al ho scoperto un volto che non è il mio, non è quello che so di avere, che ritrovo allo specchio, che è così confidente in ogni ora del giorno.

## — Un'emozione, direi, esplosiva. Però noi che guardiamo la stiamo vivendo, questa tua fatica... significa che sei andata fino in fondo al progetto. Cosa ti ha spinto a farlo?

Ecco forse proprio qui è il punto focale: le prime emozioni, si sa, lasciano sempre il passo a riflessioni 'lente', profonde e arricchite di razionalità. PortrAlts mi ha messo di fronte a una realtà che abitualmente tengo solo in fondo alla mia consapevolezza; realtà che ignori o sotterri, fino a che ti è possibile. E allo stesso modo chi

## — Come può accadere questo se il sintomo è invisibile?

Il sintomo è sconosciuto, finché non te lo 'presentano', spiegano e fanno conoscere. Ma - e qui ritorniamo al vero senso della mia immagine di una me non-riconoscibile - il sintomo agisce e crea quella me che non so di manifestare, ma con la quale gli altri si trovano a confrontarsi. Tu - da fuori - mi vedi assente, o svogliata e pigra, o troppo silenziosa e scura in volto. Ti fai mille domande, vorresti una spiegazione alla presenza di quella Rachele. Che vuoi aiutare, ma non sai come. Che cerchi di sostenere, ma il modo è sbagliato. E così via nel dedalo di emozioni mie e altrui che si annodano su loro stesse e si aggiungono alla mia fatica. Ma io continuo, vivo la mia vita, il mio lavoro, i miei affetti. Oltre la sclerosi multipla.







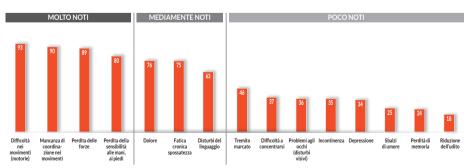
# Disturbo delle sensibilità, uno e tanti

Ora una sensazione di formicolìo, talvolta l'incapacità di recepire, o altre un'invasione di punture. Diversi da persona a persona, i sintomi della SM rendono ancora più difficile l'essere riconosciuti

sintomi della SM variano da persona a persona; alcuni possono ripetersi con maggiore frequenza, altri potranno modificarsi anche con diversi livelli di gravità nel corso della storia di malattia. I più ricorrenti interessano la vista, le sensibilità, la mobilità, problemi sfinterici, ma possono manifestarsi anche fatica, sintomi cognitivi che impattano sullo svolgimento delle attività di vita quotidiana, dal lavoro alla cura personale. Ogni sintomo costringe la persona con SM a graduali, o repentini, adattamenti delle

proprie abitudini, anche della famiglia, e a riprogrammare e rivedere progetti di breve e lungo periodo. Dalla sfera emotiva a quella fisica, dall'organizzazione della giornata ai progetti di vita, la storia di ogni persona che riceve la diagnosi deve essere nuovamente tracciata. Il contesto familiare, sociale, sanitario, economico e politico nel quale la persona con SM si muove determina la possibilità di progettare un nuovo percorso di vita che garantisca qualità, diritti e pari opportunità.

## I sintomi della SM secondo gli italiani (val.%)



Fonte: indagine Doxa - AISM 202

La quasi totalità dell'opinione pubblica (98%) conosce la SM, almeno per sentito dire, e oltre l'80% sa che si tratta di una malattia neurologica. Diversa è invece la situazione per una conoscenza più approfondita e diffusa: i sintomi visibili - come la difficoltà di movimento, la mancanza di coordinazione e la perdita delle forze - sono noti a un'alta percentuale dell'opinione pubblica (fra il 93% e l'89%), laddove i sintomi invisibili risultano fortemente sconosciuti: perdita di memoria (24%), depressione (34%), disturbi visivi (36%) e difficoltà a concentrarsi (37%).

# Appello alle Istituzioni

Conoscere i sintomi invisibili è un appello che le persone con SM rivolgono anche alle Istituzioni politiche, sanitarie e sociali

e è vero che la presenza e non riconoscibilità dei sintomi invisibili comportano un peso psicologico che grava sulle persone con SM e le loro relazioni familiari e sociali, è altrettanto vero che il mancato riconoscimento e la conseguenza di una gestione non appropriata aggravano anche dal punto di vista fisico le condizioni di salute e vita delle persone con sclerosi multipla. Per questo PortrAlts è un forte messaggio mandato a tutta la comunità, operatori sanitari e sociali e istituzioni comprese.

Il primo, ma non l'unico problema che deriva dalla scarsa conoscenza o riconoscibilità dei sintomi, pesa nel momento della gestione farmacologica, come in quello degli accertamenti medico-legali ai fini del riconoscimento della disabilità. Tutt'oggi la persona con SM deve farsi carico del costo dei farmaci sintomatici, per lo più non dispensati dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN), con la possibilità che si verifichino casi di rinuncia alla terapia sintomatica o di sostituzione con farmaci meno efficaci, ma a carico del SSN. Per non dire inoltre del carico che la presenza di sintomi invisibili non riconosciuti ha nell'ambito lavorativo, sia in termini relazionali sia di mantenimento del lavoro. Una presa in carico completa e continua permetterebbe di affrontare in modo efficace la condizione di malattia, sia per la persona sia per le istituzioni: il panorama delle esigenze prioritarie per la sclerosi multipla e i problemi ancora oggi irrisolti infatti sono oggetto del confronto e del dialogo che AISM sollecita ogni anno alla comunità tutta attraverso la presentazione e condivisione dell'Agenda della SM e del Barometro della sclerosi multipla.

## Terapia sintomatica e costi

32.2%

10.6%

9,9%

La spesa per i sintomatici pesa sul budget familiare Non ha preso sintomatici di cui aveva bisogno perché costavano troppo Ha preso sintomatici meno efficaci solo perché a carico SSN o meno costosi

## IL MIO 'MOSTRUOSO' SINTOMO INVISIBILE

La fatica colpisce fino al 95% delle persone con SM; è un'improvvisa e opprimente sensazione di spossatezza, non dà avvisaglie; è persistente e non dipende da uno sforzo fisico. Può presentarsi a orari diversi della giornata e peggiorare con il caldo. È strettamente correlata alla malattia (fatica primaria). Esiste una fatica, detta secondaria, correlata a stati emotivi e alla presenza altri sintomi.



**ANDREA** 



**ANGIE** 





## Il lato virtuoso dell'AI

Etica e responsabilità devono caratterizzare l'approccio e l'uso di un'innovazione che può fare paura

erve grande attenzione al tipo di informazione, al dato che si fornisce all'intelligenza artificiale nella fase di addestramento, servono vigilanza e controllo dell'esito». È Ivano Eberini, ricercatore ed esperto di comunicazione scientifica, che aiuta a capire cosa sia l'intelligenza artificiale e quale il suo buon uso. «Mi è piaciuta molto PortrAlts, e soprattutto la scelta di affrontare la questione dei sintomi invisibili, che per la SM è nodale, critica, decisiva e difficile da comunicare». continua Eberini. «Un'idea notevole», - si esprime Roberto Furlan, Direttore dell'Istituto di Neurologia Sperimentale dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano - «perché tante volte le persone con SM confidano la frustrazione di non riuscire a condividere cosa sono e come pesano nella vita i cosiddetti sintomi invisibili, persino rispetto ai propri cari

Una scelta coraggiosa quindi quella delle persone con SM di mettersi in gioco, uscire allo scoperto con emozioni intime, il cui disagio diventa troppo spesso insostenibile. Ed esercizio di grande responsabilità etica quello affrontato da AISM nel realizzare il progetto. Parlare di intelligenza artificiale, spiega ancora Eberini, significa riferirsi ad 'algoritmi', istruzioni e calcoli che 'imparano' dai



dati che forniamo al sistema o che vengono generati da altri sistemi. Se inseriamo informazioni errate nel processo di 'addestramento' dell'Al, questi saranno imparate e restituite al pari di quelle corrette. E qui l'attenzione primaria di AISM alla correttezza delle informazioni, al controllo da parte delle persone con SM sul risultato nel rispetto del loro sentire e delle emozioni da condividere. Dalla presentazione del progetto, alla narrazione del vissuto. alla verifica del risultato, le persone con SM hanno presidiato il processo fino all'approvazione dell'immagine generata, soprattutto in riferimento alla confidenza intima del messaggio finale.

"A volte ho la vista appannata, altre è come se guardassi il mondo attraverso il fondo di un bicchiere. Poi ci sono i momenti in cui vedo doppio. Chi mi vede non immagina che abbia la SM".

ANTONELLA Attrice

e familiari».



## Dall'AI alla cura

Da molti anni la ricerca scientifica AISM e FISM si avvale dell'intelligenza artificiale (AI)

olo capendo la causa, si potrà trovare la cura che metterà la parola fine alla SM. Il nuovo salto di qualità potrà arrivare grazie agli studi sulla genetica e sull'interazione tra i fattori di rischio genetico e quelli ambientali, allora non esisterà più questa malattia o, potranno essere messe a punto terapie che possano guarirla definitivamente. E ciò che fanno capire i ricercatori tutti è come l'intelligenza artificiale sia già da tempo uno strumento proficuamente in mano alla ricerca scientifica.

«Quello offerto dall'intelligenza artificiale, – dice Salvetti professore di neurologia all'Università Sapienza di Roma -, potrebbe essere non solo un salto in avanti, ma il più grande di quelli sinora visti. Così grande che ancora non abbiamo una vera consapevolezza delle conseguenze che ne verranno». Anche per la sclerosi multipla l'intelligenza artificiale è già utilizzata nell'elaborazione di grandi quantità di dati eterogenei, ed è quello che sta creando il progetto 'Barcoding MS', promosso da FISM in sinergia con tutti gli attori principali della comunità scientifica, clinica, industriale.

"Da sempre AISM
promuove l'uso delle tecnologie
per migliorare la gestione della malattia
e la qualità di vita delle persone con SM.
E la ricerca di AISM e FISM
ne è una dimostrazione.
Con PortrAIts abbiamo voluto
mostrare un uso virtuoso dell'AI,
che anche nella comunicazione,
può dare nuova voce alle persone con SM".

MARIO ALBERTO BATTAGLIA Presidente FISM

## BARCODING MS: VERSO LA TERAPIA PERSONALIZZATA

«Barcoding MS mira a integrare e rendere

interoperabili, per persone con nuove diagnosi di SM, i dati clinici del Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate: le immagini di risonanza magnetica, i dati genetici e quelli generati dalla stessa persona con SM (Patient Reported Outcome). L'intento è costruire, per ogni persona, una sorta di codice a barre che la caratterizzi in modo olistico e di arrivare a definire le cause della malattia e una cura il più possibile personalizzata. In Italia esiste già, per impulso di FISM, un'ampia serie di dati organizzati rigorosamente, da quelli del Registro a quelli dell'Italian Network delle immagini di risonanza magnetica (INNI). Esiste una banca dati che raccoglie i cosiddetti Patient Reported Outcome, i dati generati dalla persona con SM, ed è anche in costruzione una biobanca con materiale genetico. Stiamo lavorando per costituire un sistema informativo aperto, capace di fare interagire in maniera automatica questi diversi sistemi informativi e permettere così alle organizzazioni e ai ricercatori di condividere i dati in maniera veloce, efficace e sicura, riducendo al minimo le possibilità di errori. Intendiamo creare i presupposti per un ulteriore salto di qualità della ricerca e della cura. Un giorno potremo capire quali sono le cause della malattia e chiarire finalmente se queste cause sono

### MARCO SALVETTI

con SM in Italia».

Ricercatore e professore di Neurologia alla Sapienza di Roma

uguali per tutti o se ci siano invece dieci

moduli di cause diverse per gruppi diversi

di persone o se ci sia una causa individuale per ciascuno delle 137.000 persone



PortrAlts é possibile grazie al contributo non condizionato di

**Main Sponsor** Merck Italia

«Da oltre 20 anni Merck è impegnata nella ricerca di soluzioni che migliorino la vita delle persone con SM, andando incontro ai loro bisogni non soddisfatti. Per farlo partiamo dall'ascolto, perché è solo insieme alle persone che possiamo raggiungere lo scopo. PortrAlts è la dimostrazione di quanto, ascoltando le persone con SM, si possa capire al meglio dove indirizzare il nostro sforzo di innovazione»

Maria Cristina Leone,

Neurology Business Unit Head di Merck Italia

**Platinum Sponsor** Bristol-Myers Squibb s.r.l.

#### **Gold Sponsor**

Biogen Italia S.r.l., Novartis Farma S.p.A. Roche S.p.A., Sanofi S.r.l.

### Silver Sponsor

Bil Benefit, Janssen-Cilag SpA, Sandoz SpA 30 maggio, Giornata Mondiale della SM

# Illuminati da AISM

Ovunque in Italia

**Oltre 200 monumenti illuminati** su tutto il territorio nazionale, in occasione della Giornata Mondiale della SM, hanno fatto da corollario alla **diffusione della mostra PortrAlts**: più di 80 piazze sono state abitate dalla presenza di postazioni AISM, e diffusa presentazione della campagna; ma anche **iniziative dedicate alle istituzioni** e la loro firma della Carta dei Diritti.

Fra le iniziative speciali, a titolo d'esempio, la **mostra portata nell'Ospedale nella città di Biella** e l'originale trait d'union fra le rispettive regioni, grazie alle Sezioni AISM di Messina e Reggio Calabria che hanno promosso **PortrAlts i passeggeri della Nave Telepass**.

A Bologna sono il Sindaco e il Vescovo di Imola a firmare la Carta dei Diritti. A Roma, a Milano e on line sono stati oltre 20 i Testimonial di AISM a promuovere e divulgare la campagna.



