

smitalia



Andrea Paris

L'altra copertina online

21

**L'INTERVISTA
a Gaia Tortora**



LUGLIO | AGOSTO 2023

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

NUMERO 4/2023

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

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

IL MIO PRESENTE
È LA SCLEROSI MULTIPLA

**IL MIO FUTURO
SEI TU**

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA
CHE ANCORA NON C'È



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

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

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

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

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

INFORMATIVA PRIVACY EX ART. 13 DEL GDPR 679/16

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



Il valore della partecipazione

**PORTRAITS
LA CAMPAGNA
CHE RENDE VISIBILE
L'INVISIBLE,
ALLA CITTADINANZA
E ALLE ISTITUZIONI**



MARIO ALBERTO BATTAGLIA
Direttore responsabile

Guardiamo insieme le immagini della campagna *PortrAIts*: sfogliate l'inserto, andate sul sito, leggete le testimonianze. Vivete le emozioni, personali, sentite la vostra SM, ritrovatevi in momenti della vostra vita in cui avreste detto le stesse parole, in cui avreste cercato di spiegare a chi è di fronte a voi, forse anche molto vicino a voi, come vi sentite: vi rendete conto, qualche volta anche con rabbia, che non capisce, non riesce proprio a rendersi conto di cosa significhi per voi. Chiunque, anche per un sintomo comune, si è trovato a dire: "non capisci come mi sento".

*E allora grazie ad Antonella, Eleonora, Francesco, Giuseppe, Ileana, Ivan, Nevio, Rachele, Andrea e Cristina, e a tutte le persone che si mettono in gioco per fare capire veramente, non solo conoscere, la sclerosi multipla che viviamo. Grazie anche ai 674 che hanno mandato sul sito la loro fotografia, la loro frase, il loro racconto. Abbiamo immagini, fotografie "vere" ed elaborazioni con l'intelligenza artificiale, abbiamo racconti, abbiamo vita vissuta, abbiamo persone "reali": è molto più di una campagna. Con *PortAIts* sappiamo, non solo spiegare l'invisibile, sappiamo coinvolgere. Non serve snocciolare numeri, mi basta dire che milioni di italiani ci hanno visto attraverso questa campagna.*

E le istituzioni, nel corso degli eventi della Settimana Nazionale, non hanno solo sentito la Carta dei Diritti, le azioni della Agenda 2025, letto la fotografia del Barometro, sono andati oltre, come vogliamo e chiediamo a tutti: fare proprio un pezzo di Agenda, per agire per quel cambiamento che abbiamo scritto insieme.

Continuiamo a mandare sul sito dell'Associazione ogni persona con cui entriamo in contatto, facciamo vedere queste immagini dei sintomi invisibili, queste testimonianze di persone con SM, sia nelle manifestazioni dell'AIMS, sia nei Centri clinici, sia con questo inserto del nostro giornale SM Italia. Ogni persona che "capisce come ci sentiamo" saprà comprenderci, saprà fare suo un pezzetto di Agenda, vorrà sostenere la nostra ricerca scientifica, per quello che per tutti deve essere un mondo libero dalla sclerosi multipla oggi e domani.

Mario A. Battaglia

Sommario

smitalia 4|2023



Il parere della **biologa**

Federica Isè e la ricetta

della **chef Aurora Cortopassi**

Nella foto Aurora Cortopassi

24 **DIETA E SM** Il buono che fa bene

3 EDITORIALE
Il valore
della partecipazione

5 L'ALTRO EDITORIALE
Luci e ombre
del Dopo di Noi

**6 UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE**
La resilienza
di Elisabetta

**10 INCHIESTA
LA MIA AGENDA**
Il Dopo di Noi
Tra aspettative e realtà

**14 LA MIA AGENDA
sul territorio**
Prendersi cura
dei diritti:
Ricerca, cura, qualità di vita:
AISM incontra Istituzioni,
ricercatori e cittadinanza
nella Settimana Nazionale della SM

19 SOCIO AISM
perché #insieme più forti
Vincenzo e Luciana
lavoro di squadra

23 SOSTENIBILITÀ
La ricerca mi ha
cambiato la vita:
un lascito l'ha reso possibile

20 L'INTERVISTA
Gaia Tortora
'Testa alta e avanti'

L'ALTRA COPERTINA ONLINE

Andrea Paris

è il prestigiatore che ci racconta tutta
la magia di AISM: leggi l'intervista

Leggila [online](#)



dossier 4|2023

SM oltre la fatica:

i disturbi meno comuni

Inserto da [staccare e conservare](#)

Direttore responsabile

Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale

Paolo Bandiera, Emanuela Di Pietro,
Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone,
Roberta Caponi, Paola Lustro,
Valentina Martano, Marcella Mazzoli,
Marco Pizzio, Davide Solari,
Francesco Vacca, Paola Zaratini

Coordinamento e progetto editoriale

Silvia Lombardo

Redazione

Manuela Capelli, Federica Lombardo

Grafica e impaginazione

Michela Tozzini

Hanno collaborato

Manuela Capelli, Roberta Cristofori,
Giuseppe Gazzola, Silvia Lombardo,
Enrica Marcenaro, Carmela Mirabella,
Ambra Notari, Grazia Rocca,
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

luglio 2023. Copie stampate

e interamente diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028

numeroverde@aism.it

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



Luci e ombre del Dopo di Noi

La Legge n. 112/2016, la cosiddetta legge sul Dopo di Noi, ha raccolto le istanze provenienti dalla società civile con l'obiettivo di assicurare misure di assistenza alle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare – o comunque in vista del venir meno del sostegno stesso – attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori. Una legislazione all'avanguardia che, purtroppo, ha dato molti problemi nell'applicazione. Il riconoscimento di un interesse da soddisfare su tutto il territorio nazionale ha richiesto l'istituzione nel bilancio dello Stato di un apposito fondo, il cosiddetto Fondo per il Dopo di Noi. Come Corte dei Conti abbiamo svolto un'indagine diretta a verificare la sua corretta utilizzazione e il grado di realizzazione delle misure previste. L'indagine ha anzitutto accertato che, dal 2016 al 2022, nello stato di previsione del ministero del Lavoro e delle politiche sociali sono stati stanziati complessivamente circa 466 milioni di euro, assegnati annualmente alle Regioni, competenti in materia: il riparto tra esse è stato effettuato con il criterio sperimentale dell'età, ovvero individuando la portata della classe demografica 18-64 anni. Dall'analisi è emerso che non tutte le risorse assegnate sono state trasferite, questo perché, come da disposizioni, è necessario trasmettere al ministero gli atti di rendicontazione delle risorse ricevute negli anni precedenti, ovvero dimostrare di avere utilizzato le risorse per le finalità alle quali erano destinate. Soltanto 6 regioni hanno adempiuto in tutti gli anni e hanno così ricevuto tutte le risorse assegnate. Spesso, poi, le rendicontazioni sono state inviate con notevole ritardo, rinviando di conseguenza l'acquisizione delle risorse spettanti. L'inadempimento delle regioni ha avuto come conseguenza l'erogazione parziale delle risorse: dei 390 milioni di euro stanziati fino al 2021, ne sono stati trasferiti solo 240. Perché? Le risorse sono state utilizzate ma non rendicontate o non sono state utilizzate affatto? Purtroppo non esiste, a oggi, uno strumento per rispondere a questa domanda. L'indagine ci ha consentito altresì di verificare che un numero limitato di persone ha beneficiato degli interventi finanziati con il Fondo per il Dopo di Noi: soltanto 8.424 persone, una minima parte della platea potenziale dei destinatari, stimata

dalla relazione tecnica alla stessa legge tra i 100 mila e i 150 mila soggetti. La legge prevede anche agevolazioni fiscali e strumenti civilistici – trust, vincoli di destinazione e fondi speciali – che avrebbero dovuto tutelare le persone con disabilità grave. I dati acquisiti hanno restituito una situazione ben diversa da quella prevista, documentando un uso molto ridotto degli atti fiscalmente agevolati.

La governance di questi interessi è complessa: la materia è di competenza regionale, le risorse sono statali. Ma è compito dello Stato definire i livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e garantirne la tutela, dunque è difficile pretendere dalle regioni una piena attuazione delle misure previste per il Dopo di Noi finché non saranno definiti i LEP, peraltro inclusi nella legge di bilancio 2022 tra le priorità. Una volta fissati i LEP, lo Stato potrà – e dovrà – pretendere dalle regioni un impegno preciso, che andrà controllato con strumenti idonei, pur nel rispetto delle autonomie. Andrà anche individuata con maggiore precisione la platea dei beneficiari, coscienti che, evidentemente, l'attuale criterio di riparto in base all'età – che doveva essere sperimentale ma che è diventato strutturale – non sia il più adeguato. Sarà necessario anche implementare le banche dati con il coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie – spesso nemmeno al corrente di questi strumenti – e garantire una buona informazione su tutto il territorio nazionale, oltre a uno scambio di buone pratiche tra le regioni più virtuose e quelle che, in questo percorso, risultano più indietro.



*CARMELA MIRABELLA
dal 1990 presta servizio
nella Pubblica Amministrazione.
Attualmente è Consigliere della
Sezione centrale di controllo
sulla gestione delle Amministrazioni
dello Stato della Corte dei Conti.*

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

IL DESTINO È UN LABIRINTO
DI SOGLIE CHE SI APRONO E
SI CHIUDONO.
UN GROVIGLIO DI EVENTI
CHE NELLE PROSSIME
PAGINE SI DIPANA IN UNA
STORIA DI RESILIENZA,
QUELLA DI ELISABETTA,
UNA DONNA CHE HA
SAPUTO DARE UN SENSO
ALL'IMMENSO MECCANISMO
DELLE AVVERSITÀ

La resilienza di Elisabetta

Le lancette scorrono implacabili per segnare il fluire di una storia che sembra una sciarada. Si tratta del ticchettare quasi impercettibile di un orologio da polso che va molto di moda nel 1992, anno nel quale si fanno strada i primi sintomi nella vita di Elisabetta, all'epoca una studentessa ventenne che ama fare lunghi giri in bicicletta dalle parti di Pisa. È durante una delle sue maratone, intenta a pedalare contro vento in una giornata umida, che Elisabetta avverte un improvviso pungolo nel suo occhio sinistro. È come se una scheggia si fosse insinuata nel suo sguardo, oppure come se una folata di freddo le avesse sferzato il volto. Il risultato, però, è lo stesso: la vista dell'occhio sinistro svanisce nel nulla. 'Chissà che cosa hai combinato...': sono questi i termini espressi da parenti e amici in una frase esplorativa seguita da tre puntini di sospensione e da un ricovero in ospedale. Elisabetta ancora non lo sa, ma quel sintomo rappresenta l'esordio di un qualcosa che cambierà la sua vita. Dopo alcuni boli steroidei, ossia la somministrazione endovenosa di cortisone, il campo visivo ritorna e trascorrono due anni senza altri sbalordimenti: si arriva al 1994, stavolta lo scorrere del tempo è scandito da una vecchia sveglia a carica manuale, sul cui quadrante è raffigurata una chiocchia che sta beccando un chicco di grano al ritmo del picchietto delle lancette. In mezzo a quel lento cadenzare di secondi, ritorna la paura: mentre sta

facendo la doccia, Elisabetta perde improvvisamente la sensibilità dall'ombelico in giù. Una sensazione spaventosa che riflette immagini già viste: pronto soccorso, ricovero ospedaliero, cortisone, valutazioni, e una diagnosi che sfugge ancora tra le sue dita come sabbia sottile. Dagli esiti di una risonanza magnetica si scorge appena una macchiolina, non è abbastanza per dare un verdetto. Il cortisone spegne di nuovo l'incendio, Elisabetta si riprende e stavolta di anni ne volano dieci. Un tondo orologio con display digitale, appeso nel freddo corridoio di un ospedale, indica una data: 26 gennaio 2004, è il giorno del compleanno di Elisabetta, 34 giri di vite che portano in regalo una diagnosi di sclerosi multipla durante una visita di controllo. Ma a volte la rivelazione di un quesito nasconde un altro enigma. Come in una sciarada. Passano altre stagioni di quiete forzata prima della tempesta definitiva che scompagina tutto: il blocca-

schermo di uno smartphone indica il 19 novembre 2014, Elisabetta è ricoverata, piena di dolori che non riesce a leggere, come se si trovasse in una biblioteca infinita di sofferenze, in cui ogni libro è una parte del suo corpo che grida. La chiave ripetuta del rebus è finalmente interpretata, si tratta di una diagnosi di due parole: neuromielite ottica, a lungo ritenuta una forma di SM. Entrambe sono malattie autoimmuni, ma la ricerca compiuta negli ultimi decenni ha chiarito che si tratta di patologie diverse, con diversi meccanismi biologici, manifestazioni cliniche ed esiti di malattia.

L'ultimo giro di lancette segna un bel giorno di primavera: il 21 marzo 2023 nasce AINMO, Associazione Italiana Neuromielite Ottica, la prima in Italia dedicata alle malattie dello spettro della neuromielite ottica e MOGAD, di cui Elisabetta è Presidente e Socia Fondatrice. Ciò che qualche anno fa è sembrato essere un epilogo, non è stato altro che l'apertura di una porta, di un meccanismo delle avversità non più ignoto. Elisabetta, oggi, è una luce su quelle ombre affrontate da coloro che condividono il suo stesso destino. Perché una persona può essere indistruttibile soltanto se non è sola.



Elisabetta, oggi, è una luce su quelle ombre

affrontate da coloro che condividono il suo stesso destino



Appuntamento mensile con... l'arteterapia

Sogno una casa vicina a un lago con un laboratorio di ceramica. Amo creare oggetti e modellare: stare a contatto con la terra è stata ed è la mia terapia, mi rilassa e, quando riesco a ritagliarmi il mio spazio per 'costruire', mi sento felice. Il mondo è ricco di materiali che possono essere sottoposti a particolari lavorazioni, per poi diventare dei magnifici manufatti. Realizzo molte opere di questo tipo, ognuna con una forma e un processo di creazione diversi, a seconda del mio stato d'animo, che mi capita di esporre presso alcuni mercatini di artigianato, a Castel Gandolfo, dove faccio anche laboratori con i bambini. È un modo per stare a contatto con altre persone e conoscere diverse forme di arte.

Configurare oggetti è la mia meditazione. Quando sono immersa nelle mie creazioni, dimentico i cattivi pensieri. Qualche anno fa, restai non vedente per un lungo periodo e ricordo di essermi ostinata nel volere fare una maschera. Avevo delle stecche, un po' di terra argillosa, un mattarello e un'amica che mi passava i vari utensili quando glieli chiedevo: realizzavo tutto a mano senza vedere nulla di ciò che facevo. Quella maschera – ancora non lo sapevo – stava prendendo le sembianze de 'Lurlo', il dipinto di Edvard Munch, con gli occhi e la bocca a formare una espressione di angoscia. Quando la vista mi è tornata e ho guardato ciò che avevo creato nel buio, penso sia stato il momento più bello della mia vita. Ero riuscita a buttare fuori quello che avevo dentro.



**Amo creare e modellare,
stare a contatto con la terra,
ritagliarmi il mio spazio
per 'costruire', mi sento felice**

NMOSD e MOGAD che cosa sono



Grazie ai progressi della ricerca scientifica oggi sappiamo che malattie degenerative a base autoimmunitaria che colpiscono il sistema nervoso, un tempo considerate manifestazioni della sclerosi multipla, sono in realtà patologie diverse, con meccanismi e bisogni distinti.

La NMOSD (spettro dei disordini della neuromielite ottica) sono un gruppo di malattie autoimmuni gravi che colpiscono il sistema nervoso centrale, con lesioni che interessano principalmente il nervo ottico e il midollo spinale, causando infiammazione, la perdita della mielina e dei neuroni.

Le MOGAD, malattie associate agli anticorpi anti-MOG, sono malattie in cui il sistema immunitario produce erroneamente anticorpi (di tipo IgG) diretti contro la proteina MOG. Ciò comporta il danneggiamento della mielina con conseguenti infiammazioni nel sistema nervoso centrale.

IL BATTITO DEL TEMPO

Quando il destino intreccia il proprio volere nella trama della vita umana, si può dipanare un mistero di dimensioni imprevedibili. Elisabetta è una donna che ha affrontato una strada tortuosa e intricata, spinta dal coraggio e dalla volontà di vivere appieno nonostante il fardello delle avversità. La sua è una storia permeata di determinazione e resilienza. «Nel 2004 mi è stata diagnosticata la SM – racconta Elisabetta – ma i sintomi della malattia risalgono al 1992, un periodo in cui non vedevo più da un occhio. Andai da un'oculista ma fui congedata con la diagnosi di 'colpo di freddo'. Lo dico per fare capire come ai tempi non si conoscessero bene le malattie neurologiche. In seguito – prosegue Elisabetta nel racconto – nel '94 mi trovavo a Roma quando rimasi priva di sensibilità sulle gambe. La mattina dopo non camminavo più e tornai a Pisa dove c'era la mia famiglia. Avevo 24 anni e il mio battito del tempo restò sospeso in quei giorni di paura. Il cortisone mi rimise in piedi, ma non prima di avere conosciuto la dolorosa esperienza della rachicentesi per l'analisi del liquido cerebrospinale che risultò negativa. Le dimissioni parlavano di sospetta SM e in 20 giorni, grazie anche alla riabilitazione, ripresi a camminare».

IL LABIRINTO DEGLI EVENTI CHE SI BIFORCANO

Elisabetta ha imparato ad abbracciare il paradosso della sua condizione. Le sue giornate sono un alternarsi di luci e ombre, di sconfitte e di vittorie, ma nel labirinto della malattia ha saputo reinventarsi e trovare un'uscita. «Nel 2004 arrivò la diagnosi di SM – spiega Elisabetta – e fu un anno terribile. Dopo un periodo di recupero, decisi di regalarmi nel 2006 un viaggio in Giordania. Le gambe mi cedettero dopo pochi giorni e rientrai in Italia per iniziare il cortisone, continuando a fare anche la terapia di interferone per la SM. Nel 2013 il maledetto occhio sinistro continuava a darmi fastidio – circostanza le date Elisabetta – e nel 2014 non riuscivo ad alzarmi dal letto. Dopo una serie di visite tra Roma e Milano arrivò la diagnosi di neuromielite ottica, una patologia rara con alcune caratteristiche simili alla SM. Ero disperata. Per fortuna, nel 2015, grazie a un cambio di terapia, ho cominciato a stare meglio anche se ho dovuto abbandonare il mio lavoro come organizzatrice di eventi all'interno degli hotel. Oggi ho la visione monoculare: il mio occhio sinistro è rimasto cieco, con il velo nero, e l'occhio destro è spento. Mi sono reinventata: nel 2018 ho fatto un concorso per l'Istituto di fisica Nucleare che ha un distaccamento a Pisa. Mi sono rimessa a studiare e l'ho vinto. Ma il sogno di ritornare al mio vecchio lavoro, che mi piaceva tantissimo, ce l'ho ancora».

LA MISURA DELLA SPERANZA

Elisabetta sa bene quanto sia importante avere qualcuno che comprenda cosa significhi avere una malattia invalidante. «Terrore, rabbia e abbandono. Sono questi i tre sentimenti – rivela – che ho provato la prima volta in cui ho sentito parlare della neuromielite ottica». Un terrore quasi modellato, come se fosse una sua creazione di ceramica, in energia positiva per se stessa e per gli altri. «AINMO – ci spiega – di cui sono Presidente e Socia Fondatrice, è un meraviglioso incontro di vite al centro di altre vite. C'è bisogno di una comunità. Il messaggio che voglio dare è che bisogna parlare fra di noi, comunicare, scambiarsi opinioni ed esperienze di vita. Quando sei piena di dolori, confidarsi con un'altra persona ti fa sentire meno peggio. Non sei più da sola». Elisabetta, con la sua sublime temperanza, ha capovolto il significato dell'espressione 'non guardarti mai indietro'. Il suo passato è la sua forza. Alle sue spalle ci sono l'ignoto, l'enigma, ciò che non si riesce a vedere. Ecco perché ha messo di fronte a lei gli ostacoli che ha conosciuto durante il cammino. E ha saputo riconoscerli, senza averne paura, per indicare una voce, quella di AINMO, che risuona come un richiamo all'importanza di porgere una mano verso chi si trova nella sua stessa tempesta.

L'esclusione di una barriera

L'indipendenza per me è fondamentale, ma a volte si soffre di solitudine perché manca l'inclusione. Ho tante barriere, dentro e fuori di me: vivo la malattia, è una mia inquietudine, ma il percorso di accettazione è complicato. Io non sono la mia malattia, la neuromielite ottica è quello che ho, ma non può decidere quello che sono anche se a volte decide quello che faccio. Raggiungere gli obiettivi è una sfida giornaliera: giro il mondo, ho visto molti posti, non mi sono mai fermata, e le barriere – fisiche, mentali, architettoniche – te le ritrovi a due passi da casa e nel tuo insieme di relazioni sociali. Mi muovo con le stampelle e sono una stortura, ma ho avuto periodi in 'seggolina' in cui ho visto il mondo all'altezza della schiena delle persone, ricevendo zaini e borse in faccia tutti i giorni. E non è una metafora. Abbiamo la disabilità ma non abbiamo la parità. Bisogna lavorare per abbattere le barriere, soprattutto quelle che sono dentro di noi, nel cuore e nella mente delle persone.



Fine. Appuntamento nel prossimo numero con un'altra storia di vita, coraggio e speranza

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

Il Dopo di Noi tra aspettative e realtà

LA MIA AGENDA
inchiesta

NATA PER COLMARE UN VUOTO NORMATIVO, LA LEGGE 112 DEL 2016 HA PRESTO MOSTRATO TUTTI I SUOI LIMITI: DEL FONDO NATO AD HOC, SOLO LA METÀ RISULTA IMPIEGATO; I BENEFICIARI SONO MENO DI UN DECIMO DELLA PLATEA STIMATA; SUL TERRITORIO MANCANO INFORMAZIONE E CONOSCENZA. MA LO SCATTO IN AVANTI POTREBBE ESSERE VICINO

La Legge 112 del 2016, recante 'Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare', è meglio nota come legge del 'Dopo di noi'. Una legge nata per favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità. Una legge volta a disciplinare misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con una disabilità grave prive di sostegno familiare o perché senza entrambi i genitori, o perché con genitori non in grado di fornire un adeguato sostegno, oppure in vista del

venir meno di tale sostegno. Una legge che traccia un percorso attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori; un percorso per evitare l'istituzionalizzazione; un percorso legato a doppio filo con il progetto individuale sancito dalla Legge n. 328 del 2000, nel rispetto della volontà delle persone con una disabilità grave e, dove possibile, dei genitori o di chi tutela i loro interessi. Misure che vanno ad aggiungersi, mai a sostituire, tutte quelle già in essere, a partire dal rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).



UNA LEGGE PER COLMARE UN VUOTO NORMATIVO

«Questa legge nasce per colmare un grande *vulnus* del nostro ordinamento – spiega Roberto Speciale, Presidente ANFFAS –: ovvero l'assenza di una legge specifica che promuovesse e tutelasse il diritto alla vita indipendente. Anzi, interdipendente, come preferisco dire io, per riferirmi a una relazione che rimane e permane tra le persone». Gli unici riferimenti, prima del 2016, si ritrovavano in un fondo legato al Piano nazionale sulla non autosufficienza e in specifici ambiti regionali. «La Legge 112 ci porta a un altro livello, più prossimo alla Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità – continua Speciale – che sancisce il loro diritto di scegliere come e con chi vivere senza essere 'adattati' a una specifica sistemazione. La Legge 112 parla di misure che, se attivate per tempo e opportunamente progettate, consentono di trovare proposte personalizzate che, prima del 2016, non era possibile non solo attivare, ma nemmeno pensare: l'unica soluzione normativamente riconosciuta e dunque sostenuta finanziariamente era l'accoglienza in residenza che, però, ledeva l'art. 19 della Convenzione», che riconosce l'uguale diritto di tutte le persone



*Il primo dato che emerge, dunque, è che **il sistema pubblico non si è dimostrato all'altezza. Molte persone con una disabilità grave vivono ancora negli istituti, altre in realtà abitative che si sostengono con risorse private***

con disabilità di vivere in modo indipendente e a essere incluse nella collettività, con la libertà di scegliere e controllare la propria vita. La Legge 112 sdogana la possibilità di continuare a vivere a casa propria, magari con altre persone con disabilità. Non solo: qualora questa possibilità, per mille motivi, non possa essere perseguita ma la persona scelga comunque di intraprendere un percorso di affrancamento dalla famiglia di origine, è possibile dar vita a un'unità abitativa che, come unico requisito, abbia quello della civile abitazione. «Questa legge garantisce – o quantomeno dovrebbe garantire – alle persone con disabilità la possibilità, attraverso un percorso certificato, di mettere su casa e di vivere, secondo le proprie declinazioni e i propri tempi, con amici, affiancati da figure specializzate. Una casa 'vera', non una corsia di una rsa o una rsd in cui ci si ritrova con altri sconosciuti». Ma una domanda sorge spontanea: questa prospettiva straordinaria come è stata poi tradotta concretamente?

LA LEGGE 112 ALLA PROVA DEI FATTI

«Dall'osservatorio privilegiato che è Anffas – ammette Speciale –, il dato che noi abbiamo non è, ahimè, positivo. Se, dopo la legge, tante famiglie e tante associazioni si sono auto-organizzate, le pubbliche amministrazioni hanno fatto registrare grossi ritardi. Il documento della Corte dei Conti (ripreso da Carmela Mirabella nel nostro secondo editoriale, ndr) è impietoso: in pratica, della massa economica messa in campo dal ministero contestualmente alla legge, solo la metà circa risulta impiegata. Il primo dato che emerge, dunque, è che il sistema pubblico non si è dimostrato all'altezza. Molte persone con una disabilità grave vivono ancora negli istituti, altre in realtà abitative che si sostengono con risorse private». Il secondo dato che il Presidente Anffas evidenzia è il 30% delle risorse speso per avviare percorsi progressivi di potenziamento delle autonomie e affiancamento del nucleo familiare. «Il che potrebbe pure andare bene – puntualizza –. Purtroppo, proprio perché manca una capacità attuativa, sono pochissime le persone che dopo questi percorsi sono transitate a vere esperienze di coabitazione». Problemi oggettivi con una radice comune: la difficoltà da parte dei Comuni di costruire progetti di vita insieme con il sistema sanitario nazionale:

«Riscontriamo l'incapacità e l'insipienza del sistema pubblico di non saper – o non voler – fare progettazione personalizzata in modo serio e compiuto, impedendo di fatto l'attivazione di percorsi che sbocchino in qualcosa di concreto». «Agli sportelli di accoglienza e sul territorio ci accorgiamo che c'è poca informazione e molta confusione sul concetto e sui criteri che bisogna avere per accedere ai percorsi del Dopo Di Noi, come in generale su tutte le misure di assistenza indiretta – sintetizza Federica Terzuoli, che per AISM segue il supporto alla rete di accoglienza di AISM e alcuni progetti regionali tra cui il progetto Re(te)Attiva finanziato da Regione Lazio per migliorare la presa in carico delle persone con SM per la costruzione di relazioni con la rete dei servizi e istituzionale del territorio –. Anche i servizi ci raccontano che talvolta le domande sul Dopo di Noi vengono presentate e poi le famiglie si ritirano quando comprendono meglio di che tipo di percorso si tratta, come se in precedenza non avessero ricevuto informazioni adeguate». I nodi, secondo Terzuoli, sono molteplici, come le eventuali soluzioni: «Sarebbe opportuno strutturare meglio il sistema di monitoraggio e valutazione delle misure, a tutti i livelli, per aggiornare il fabbisogno e arrivare a coprire tutto il territorio nazionale con i fondi di Vita Indipendente. Va fatta ricerca, promosse analisi. E la valutazione del PUA e delle UVM sulla condizione delle persone con disabilità non dovrebbe essere attivata solo a partire da una già presunta necessità di attivare una pratica di richiesta contributo, ma a partire semplicemente dalla necessità di conoscere il fabbisogno del proprio territorio, anche indipendentemente dagli interventi da mettere in campo. Questo è particolarmente importante per condizioni croniche e complesse come la SM, intersecando il PDTA con la presa in carico socio-sanitaria in modo pressoché automatico. Questo favorirebbe anche programmi di informazione mirata dei cittadini in carico». «Sicuramente – sottolinea Elena Vivaldi, professoressa associata di diritto costituzionale della Scuola Sant'Anna di Pisa – è necessario lavorare perché questa legge, sul territorio, sia divulgata e compresa. Notiamo che, a parte le grandi associazioni nazionali di tutela, le famiglie non la conoscono. Ed è un male, perché spesso

Spesso incontriamo resistenza da parte delle famiglie stesse, che faticano

a distaccarsi dai loro congiunti e avviare percorsi di accompagnamento

all'uscita dal nucleo familiare e all'acquisizione di una maggiore autonomia

sono le richieste dal basso a fare da pungolo alle istituzioni, soprattutto a quelle più vicine ai cittadini. Nella nostra attività di formazione in aree più o meno remote del nostro Paese, vediamo che in pochissimi sanno di cosa stiamo parlando, eppure la legge contiene l'indicazione specifica di un impegno da parte del governo per rendere edotte e partecipi le persone con disabilità e le loro famiglie su quelle che possono essere le aspettative. Il contesto è molto delicato: spesso incontriamo resistenza da parte delle famiglie stesse, genitori con figli cinquantenni con disabilità sconosciuti ai servizi, che faticano a distaccarsi dai loro congiunti e avviare percorsi di accompagnamento all'uscita dal nucleo familiare e all'acquisizione di una maggiore autonomia». Alla base di queste difficoltà intrinseche, la mancata definizione da parte dello Stato dei LEP, i livelli essenziali delle prestazioni, che ha significato non garantire a tutti l'erogazione delle stesse prestazioni. Una recente deliberazione della Corte dei Conti (come riportato nel secondo editoriale a pag. 5, ndr) ha messo bene in evidenza che i fondi della Legge 112/2016 non sono stati spesi in maniera uniforme sul territorio. Ci sono Regioni che non hanno speso o rendicontato le somme ricevute, bloccando, così, ulteriori finanziamenti; regioni che hanno speso, rendicontato, e che avrebbero però bisogno di altri fondi per continuare a investire sui percorsi di autonomia avviati. «Se dal basso è necessario creare consapevolezza e richiesta sul territorio – sintetizza Vivaldi –, dall'alto è urgente fissare i LEP».

TRUST, VINCOLI E FONDI SPECIALI

La legge ha previsto anche alcune agevolazioni fiscali che avrebbero dovuto facilitare l'uso di polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave e di altri strumenti civilistici. In particolare, la Legge 112/2016 disciplina le agevolazioni fiscali conseguenti all'istituzione di trust, di vincoli di destinazione e di fondi speciali che perseguono come finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti. «Negli ultimi decenni – spiega Gianluca Abbate, notaio già Consigliere nazionale del Notariato – abbiamo vissuto un'importante evoluzione, sia pure ancora in uno stato embrionale, in materia di tutela diritti civili: prima della legge 112/1016 non esisteva, infatti, un impianto normativo che guardasse in maniera specifica alle esigenze delle persone con disabilità grave. Ecco

perché tale legge ha rappresentato un approdo importante da un punto di vista sia sociale sia comunicativo, perché ha 'provato a colmare' un vuoto legislativo non più tollerabile. Purtroppo, le importanti premesse della legge sono state smentite da una deludente applicazione pratica. Sia a proposito degli aspetti pubblicistici, sia a proposito degli strumenti privatistici, riscontriamo un'attenzione del legislatore assolutamente fallace: non è possibile affrontare il tema della deistituzionalizzazione delle persone con disabilità senza una visione organica, uno stanziamento idoneo di fondi, un collegamento efficace tra Stato e Regioni».

I problemi segnalati da Abbate sono molteplici: una struttura farraginosa, un regime fiscale agevolato nelle intenzioni ma di fatto inconsistente, una comunicazione tutt'altro che chiara e capillare. «È sufficiente un esempio semplice: un genitore che intenda, con un trust 'Dopo di noi', destinare l'unica abitazione di cui è titolare al proprio figlio con disabilità dovrebbe avere la certezza che la sua scelta sia inoppugnabile, ovvero che non possa essere messa in discussione dagli altri figli, vale a dire i potenziali eredi legittimari. Ecco, a oggi questa certezza non c'è, perché la legge su questo punto non è chiara: il legislatore avrebbe dovuto dare una prevalenza al fine perseguito – l'interesse del figlio con disabilità quando il genitore non ci sarà più – rispetto alla legittimità». A fronte di un quadro tanto lacunoso, quali possono essere soluzioni a breve termine ma valide da proporre? «Implementare il progetto individuale, prevedere meccanismi che evitino applicazioni infruttuose della legge. Molti accorgimenti potrebbero essere semplici: penso alle agevolazioni per l'acquisto della prima casa per gli under 36, una misura decisamente vantaggiosa per quella fascia d'età. Perché il legislatore non ha previsto la stessa deroga per le persone con disabilità? Questa disparità di trattamento appare molto grave e ingiustificata. Come pure è molto grave che la mia sia l'unica voce che abbia richiamato l'attenzione su questa mancanza che imporrebbe un intervento riparatore improcrastinabile». Abbate, autore anche di 'Settore Terzo', primo approfondimento radiofonico che si occupa di fragilità sociali, in onda su Radio Radicale, evidenzia la necessità di una massiva campagna comunicativa, in grado di spiegare questi meccanismi complessi anche alle famiglie: «Condivido la scelta insita nel 'Dopo di noi' di prevedere figure giuridiche, come il Trust, che



©aism

contemplano più figure coinvolte nella tutela della persona con disabilità, ma se si sceglie di imboccare questa strada normativa, va poi portata avanti una campagna di comunicazione massiva. In aggiunta sarebbe stato opportuno prevedere anche sistemi giuridici di più facile fruibilità».

QUALI STRATEGIE ADOTTARE?

«Sebbene al momento dell'esordio della SM in giovane età non si ponga in modo pressante il tema dell'organizzazione della vita attraverso un progetto individuale, il tema del Durante e Dopo di Noi è molto sentito dalla nostra Associazione», specifica Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali di AISM, che mette in fila le ombre calate sulla Legge 112 («Che è una buona legge nelle intenzioni – specifica – ma ha funzionato solo dove le associazioni hanno assunto una posizione di corresponsabilità nell'applicazione della norma»): scarsissime attività di informazione e sensibilizzazione anche se previste dalla Legge; mancato protagonismo delle persone con disabilità; poca competenza della rete dei servizi. «Tutto il contrario di quello che, da sempre, guida AISM e che si ritrova, trasversalmente, nella Carta dei Diritti, nell'Agenda e nel Barometro. Forti del nostro bagaglio, abbiamo avanzato alcuni suggerimenti perché la Legge 112, finalmente, possa concretizzare gli obiettivi per i quali è stata costruita». Perché non basta allocare risorse, è necessario costruire infrastrutture, competenze e processi amministrativi idonei: «Non possiamo concepire queste misure in modo avulso da un sistema non solo di linee di risposta, ma anche di necessità e integrazione per capitoli di spesa». Dopo di Noi, vita indipendente, LEA, risorse socioassistenziali e sanitarie vanno ricomposte in un percorso armonico che conduca alla realizzazione di un progetto esistenziale che includa salute, certo, ma anche scuola, lavoro, cultura, assistenza, tempo libero: tutti spicchi da ricomporre in un disegno unitario per evitare dispersione di risorse e per costruire un budget di salute realmente personalizzato e adeguato. Proprio per l'importanza delle norme sul Dopo di Noi, anche FISH ha elaborato un documento che raccoglie le proposte di modifiche della legge 112: per ovviare alle difficoltà e ai costi che i Trust

comportano, FISH chiede che gli Enti del Terzo Settore possano ricoprire il ruolo di *trustee* (come detto, il gestore, colui che amministra il patrimonio nell'interesse del figlio con disabilità). «Altro ostacolo che il Trust affronta – spiega Vincenzo Falabella, Presidente FISH – è quello relativo alle imposte. Essendo un ente non commerciale è infatti assoggettato all'Ires: al riguardo proponiamo di equiparare il Trust alle onlus, per escluderne totalmente l'assoggettamento a tassazioni. Soprattutto in relazione alle tasse di successione. Chiediamo anche che, se si tratta di una prima casa, non sia soggetta all'obbligo di pagamento dell'Imu. Inoltre, chiediamo di intervenire in modo da ridurre i costi dei conti correnti bancari aperti dagli Istituti a nome del Trust». Quanto ai beneficiari della legge, FISH chiede di cancellare il requisito dell'età tra quelli che ti rendono titolare del diritto di godere della normativa del Dopo di Noi (finora è stabilito che le previsioni e le risorse ex Legge 112/2016 abbiano come destinatari le persone con disabilità tra i 18 e i 64 anni). «Proponiamo anche che venga istituita un'apposita squadra di sorveglianza, che sia coordinata dal Garante delle persone con disabilità. Tale squadra deve avere poteri di controllo e di intervento, in relazione al mancato rispetto dei diritti delle persone con disabilità nell'applicazione delle previsioni della Legge 112/2016, di verifica sul corretto finanziamento della spesa e sull'attuazione e concreta esigibilità dei LEP». «Se fosse ben applicata – conclude Speciale – la Legge 112 potrebbe realmente cambiare la traiettoria di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Potrebbe consegnare a noi genitori una prospettiva di maggiore serenità, se fossimo certi che, se ci dovesse accadere qualcosa, nostro figlio non finirebbe in maniera emergenziale in una struttura ma rimarrebbe nella sua casa. Per ora, purtroppo, tocca arrangiarci: con sacrifici economici, contando sulla generosità del privato. Di certo non aspettandoci nulla dal pubblico». Ma c'è una novità: il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli ha istituito un apposito tavolo tra ministeri, regioni, enti locali, associazioni. «Dai primi incontri – conclude Speciale – emerge una forte volontà di affrontare questi nodi, ipotizzando anche un intervento normativo di semplificazione e aggiornamento per supportare il sistema pubblico. È una piccola luce che speriamo possa portare, di qui a breve, elementi sensibilmente migliorativi».

Prendersi cura dei diritti:

Ricerca, cura, qualità di vita: AISM incontra Istituzioni, ricercatori e cittadinanza nella Settimana Nazionale della SM

DI MANUELA CAPELLI
E GIUSEPPE GAZZOLA



LA MIA AGENDA
sul territorio

LA 'MOZIONE DEI 30 CANTIERI' PORTATA IN SENATO, IL CONGRESSO FISM DEDICATO A 'I NOSTRI PERCORSI DI CURA' E PORTRAITS, LA MOSTRA IN PIAZZA E ONLINE: TUTTI GLI STAKEHOLDER CHIAMATI A RACCOLTA

Come ogni maggio, la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla ha informato e sensibilizzato, accendendo i riflettori sulla ricerca e sui diritti, sulle possibilità di una vita di qualità oltre la SM. Il 30, in occasione della Giornata Mondiale della SM, abbiamo presentato in Senato la nuova edizione del Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate: lo strumento che ogni anno aggiorna la fotografia della complessa realtà epidemiologica della SM, la presa in carico, i costi sociali che comporta, le modalità

di accesso ai trattamenti farmacologici e riabilitativi, la situazione nel mondo del lavoro, la ricerca scientifica. Il 30 maggio e il 1° giugno il Congresso FISM ha come sempre riunito i più importanti ricercatori sulla SM per fare il punto sullo stato della ricerca, per sottolineare - come diceva il titolo - gli avanzamenti nei 'nostri percorsi verso la cura'. Ad alternarsi sul palco, tanti medici e ricercatori che ogni giorno si impegnano in tutti i campi della ricerca che possano garantire nuove terapie, una miglior qualità di vita, una cura:

dalla neuroimmunologia alla riabilitazione, dalle cause alla preclinica passando per la cittadinanza scientifica. Perché essere informati correttamente e coinvolti direttamente permette di fidarsi dei risultati della ricerca. Al Congresso, su questo tema, abbiamo invitato la giornalista Francesca Mannocchi, che di fronte alla platea di ricercatori ha tenuto un discorso toccante e diretto su cosa significhi viverla sulla propria pelle, questa malattia, e sul perché 'dei diritti bisogna prendersi cura'.

SM oltre la fatica: i disturbi meno comuni

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA



©aism

DAI PROBLEMI NELLA DEGLUTIZIONE A QUELLI RESPIRATORI, PASSANDO PER I DISTURBI VASCOLARI. SPESSO POCO INDAGATI, COLPISCONO AMPIE FASCE DI POPOLAZIONE CON SM. COME SI POSSONO AFFRONTARE E GESTIRE? QUAL È IL LORO IMPATTO SULLA VITA QUOTIDIANA?

«Ho la sclerosi multipla progressiva da vent'anni. In autonomia muovo solo i muscoli della testa. Non ho problemi a deglutire i cibi solidi, ma per bere devo usare la cannuccia e chinare il capo, altrimenti mi va di traverso. Fino a quando non ho trovato dei particolari integratori, ho avuto fortissimi problemi ad andare di corpo, il dolore non mi faceva dormire la notte».

VINCENZO



©under pressure estonia 2011-lurdes r. basoli

La vita di chi affronta la sclerosi multipla è resa faticosa, talora drammatica, anche da sintomi che hanno una frequenza minore rispetto a quelli più comuni, seppure invisibili, come il senso di fatica che colpisce fino al 90% delle persone con SM. Soprattutto nelle fasi più avanzate di malattia può esserci una difficoltà a deglutire (disfagia), come quella denunciata da Vincenzo. Oppure si verificano problemi respiratori che, raramente, possono anche mettere a rischio la vita stessa. O, ancora, le persone presentano difficoltà vascolari e altri sintomi.

Che incidenza hanno questi sintomi meno comuni, quante persone possono colpire e con quale gravità? Che impatto pratico, clinico e psicologico possono avere sulla persona con SM e sui suoi caregiver? In che modo le cure farmacologiche e i trattamenti riabilitativi consentono la migliore qualità di vita possibile e permettono alle persone come Lucia di vivere la vita che desiderano?

Ne abbiamo parlato con il dottor **Claudio Solaro***, la dottoressa **Caterina Sgarito*** e la dottoressa **Sara Pirchi***.

La 'disfagia neurogena'

La parola 'disfagia' deriva dal greco 'dis' (cattivo, difficile) e 'phagein' (mangiare) ed è il termine clinico utilizzato per descrivere la difficoltà di deglutizione di cibi solidi e liquidi.

«Tra le varie tipologie di disfagia – spiega il dottor Solaro – c'è la cosiddetta 'disfagia neurogena', che indica la difficoltà deglutitoria dovuta a una patologia neurologica, come la sclerosi multipla, l'ictus, il Parkinson. La deglutizione è un'attività fondamentale della quotidianità: ci consente di introdurre attraverso il cavo orale un'adeguata quantità di liquidi e di calorie. A tal fine, quando deglutiamo deve sempre esserci una corretta chiusura dell'epiglottide, che renda inaccessibili per un breve momento le vie aeree e consenta al cibo ingerito di scivolare verso faringe,

laringe ed esofago. Questa azione si svolge in gran parte in modo automatico e sicuro, ma il sistema della deglutizione è molto complesso: intervengono circa 28 muscoli, che devono essere correttamente coordinati nelle varie fasi del transito del cibo. Il centro di regolazione di queste operazioni, chiamato nucleo del tratto solitario, è una struttura al livello del tronco dell'encefalo e una malattia progressiva come la SM può compromettere queste funzioni.

Il movimento deglutitorio è in parte associato alle capacità fonatorie: in alcune malattie la disfagia e la difficoltà ad assorbire un solido o un liquido si associano a disartria e disfonia, cioè a una difficoltà a emettere suoni e ad articularli in maniera corretta».

La deglutizione è un'attività fondamentale della quotidianità: ci consente di introdurre attraverso il cavo orale un'adeguata quantità di liquidi e di calorie in sicurezza

Disfagia e SM: una ricerca italiana per fotografare la presenza di un disturbo della deglutizione

Per lungo tempo – ricorda Solaro – per valutare l'impatto della disfagia nella sclerosi multipla sono stati prodotti pochi studi su numeri abbastanza ridotti. Fino a quando, 15 anni fa, alcuni gruppi di ricercatori italiani hanno sviluppato e validato il questionario DYMUS (DYsphagia in MULTIPLE Sclerosis)[1], composto da dieci domande: «Si chiedeva alla persona se aveva difficoltà a deglutire, se tossiva mentre mangiava, se andava il cibo di traverso, domande semplici: le persone possono compilarlo in ambulatorio prima della visita neurologica. Chi segnala difficoltà in almeno una delle dieci domande potrebbe avere un disturbo disfagico. Oggi il questionario è tradotto in dieci/undici lingue. È stato somministrato a una popolazione con SM selezionata: su 1.800 soggetti osservati la prevalenza dei casi di difficoltà a deglutire liquidi o solidi era circa del 30%».

DALLO SCREENING ALLA DIAGNOSI

Per avere una vera e propria diagnosi di disfagia si utilizzano diversi strumenti.

«In letteratura – continua Solaro – il primo strumento di diagnosi è il 'test del bolo d'acqua': partendo da un cucchiaino d'acqua e aumentando progressivamente la quantità, si osserva se la deglutizione avviene correttamente. La disfagia neurogena è più spesso evidente per i liquidi che non per i solidi».

In caso di criticità si procede con una valutazione da parte del logopedista, effettuata attraverso una serie di scale, tra cui il 'National Outcomes Measurement System' (ASHA-NOMS) e la 'Functional Oral Intake Scale' (FOIS). Il logopedista, poi, invia le persone con un'alterazione più evidente alla valutazione del foniatra, che applica una metodica di valutazione che si chiama FEES (fibroscopia): si introduce un piccolo fibroscopio nel naso e si osserva dall'alto come una persona deglutisce le diverse consistenze, se il cibo scende correttamente, se si ferma sulle corde vocali, se viene aspirato, se con il respiro cade nelle corde vocali o se penetra, si ferma e poi cade, consentendo una misurazione oggettiva del rischio di sviluppare quella che viene chiamata 'polmonite ab ingestis' o polmonite da aspirazione/ inalazione, un'infezione che può essere anche letale.

L'altro esame di riferimento è la videofluorografia esofagea, un esame radiologico dinamico che consente di registrare gli atti deglutitori e la morfologia del canale esofageo tramite la radiografia.

In questo quadro, evidenzia ancora Solaro, «con un Progetto finanziato da FISM[2] sono state studiate oltre 200 persone con SM non selezionate – che avevano la SM ma potevano anche non avere sintomi ricollegabili alla disfagia – tramite la somministrazione del questionario DYMUS e la fibroscopia. Si è visto che la percentuale di chi ha un'alterazione della deglutizione è elevata, arriva al 40-50%. Un fattore predittivo è il livello di disabilità: più è alto il punteggio di disabilità misurato con scala EDSS, più è probabile che la persona sia anche disfagica. Un altro fattore fortemente predittivo è l'età. Più del 75% dei soggetti ultrasessantenni aveva problemi di deglutizione. Dunque emerge un messaggio fondamentale: una persona con SM che abbia superato i 60 anni dovrebbe comunque fare una valutazione foniatrica, anche se non ha sintomi evidenti».



© aism.it



Claudio Solaro, specialista in neurologia, medicina fisica e riabilitazione, è Direttore S.C. Neurologia - Ospedale Galliera, Genova.

Caterina Sgarito è medico fisiatra, specializzata nella gestione dei disturbi vascolari. Lavora presso il Servizio Riabilitativo AISM Liguria di Genova.

Sara Pirchi è logopedista con master in deglutologia. Lavora presso il Servizio Riabilitativo AISM Liguria di Genova.

Come si cura la disfagia

«Sostanzialmente – afferma Solaro – non esistono terapie mediche. Nella pratica clinica si possono a volte utilizzare alcuni farmaci per rallentare il transito del cibo ingerito, ma non ci sono al riguardo studi che ne dimostrino scientificamente l'efficacia. Ci sono però diversi interventi utili. Anzitutto è importante valutare se esiste un reflusso gastroesofageo che può fungere da fattore peggiorativo ed è correggibile. Ugualmente bisogna valutare ed eventualmente trattare la presenza di infezioni fungine nel cavo orale o eventuali

difficoltà a mangiare dovute a cattive occlusioni o patologie dentali. In generale, poi, esiste una serie di indicazioni su come preparare i cibi per abbassare il rischio che vengano deglutiti male. In commercio ci sono anche libri di ricette 'gustose' per persone con problemi di disfagia. A seconda dei livelli, aumentano le indicazioni. C'è chi deve imparare a inclinare o ruotare il capo durante la deglutizione, altri dovranno preparare bocconi piccoli e fermarsi ogni quattro o cinque bocconi. Per tutti è importante concentrarsi



©under pressure irlandia 2011-walter astrada

sull'azione del mangiare e del bere, evitando distrazioni, perché bisogna eseguire in modo volontario un'azione che prima era automatica. Può essere utile evitare alimenti con diverse consistenze, tipo pasta o tortellini in brodo, non mangiare riso e alimenti duri, tipo crosta del pane, cracker, grissini. Alcuni potranno mangiare solo cibi semiliquidi o frullati. Poiché nella SM spesso è più difficile deglutire correttamente i liquidi, può diventare necessario ricorrere ad acqua-gel o utilizzare sostanze solidificanti per l'acqua. In un paziente con SM ci può essere inoltre un problema di affaticabilità, un problema di posture e di utilizzo dell'arto superiore per portare correttamente il cibo alla bocca. Il campanello d'allarme da considerare sempre è la perdita di peso che potrebbe essere causata da scarsa alimentazione. Per questo è importante associare l'approccio medico con una dietoterapia, con il supporto di una nutrizionista formata. L'essenziale è che una persona assuma quotidianamente una

quantità corretta di calorie, in un tempo ragionevole e in sicurezza».

LA PEG, TRA PAURA E REALTÀ

A volte infine, conclude Solaro «l'unica risposta possibile è l'inserimento della cosiddetta PEG, ossia il posizionamento esterno di un tubo che consente l'accesso diretto del cibo allo stomaco e permette di introdurre in sicurezza liquidi, alimenti e farmaci. Anche se è vissuta come 'extrema ratio', è molto più semplice gestire l'alimentazione tramite PEG, anche a domicilio, rispetto a difficoltà, rischi e complicanze che si affrontano quando si prova ad alimentare, idratare e dare farmaci a un soggetto che non è più in grado di deglutire. Non bisogna, anzi, arrivare alla PEG troppo tardi, quando la persona è stata troppo a lungo denutrita. Non è detto, inoltre, che un soggetto alimentato con PEG non possa avere anche qualche piccola stimolazione orale, come ad esempio le gocce di caffè, per avere il piacere di sentire ancora i gusti».

RIABILITAZIONE E RICERCA: FISM IN PRIMA LINEA NELL'INNOVAZIONE

Per gestire le difficoltà di deglutizione esistono approcci anche riabilitativi, curati dai logopedisti, sebbene in questo ambito siano pochissimi gli studi scientifici di riferimento. Proprio per questa ragione AISM con la sua Fondazione ha deciso di supportare un innovativo progetto di ricerca intitolato «Valutare l'attività e l'efficacia della tradizionale terapia della deglutizione (TST) sommata a elettrostimolazione neuromuscolare (NMSE) in pazienti SM con disfagia». Presentato al Congresso FISM 2023, valuterà l'efficacia della logopedia tradizionale in abbinamento a uno stimolatore elettrico, Vitalstim Plus®, utilizzato in contemporanea. Le persone arruolate verranno indirizzate in modo casuale, e senza che lo sappiano né loro né gli sperimentatori (doppio cieco), a due gruppi diversi: entrambi verranno apparentemente trattati allo stesso modo, ma solo in uno lo stimolatore sarà in funzione.

Note:

[1] R Bergamaschi, P Crivelli, C Rezzani, F Patti, C Solaro, P Rossi, D Restivo, D Maimone, A Romani, S Bastianello, E Tavazzi, E D'Amico, C Montomoli, V Così The DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis J Neurol Sci 2008 Jun 15;269(1-2):49-53. Bergamaschi R, Rezzani C, Minguzzi S, Amato MP, Patti F, Marrosu MG, Bonavita S, Grasso MG, Ghezzi A, Rottoli M, Gasperini C, Restivo D, Maimone D, Rossi P, Stromillo ML, Montomoli C, Solaro C; DYMUS Group Validation of the DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis. Funct Neurol. 2009 Jul-Sep;24(3):159-62. [2] Maria Grazia Grasso 1, Giulia Gamberini 2, Francesco Patti 3, Emanuele D'Amico 3, Roberto Bergamaschi 4, Eliana Berra 4, Antonella Giusti 5, Alessandro Cuccaro 6, Michele Messmer Uccelli 7, Claudio Solaro 2 The Dysphagia in Multiple Sclerosis Questionnaire Correlates with Fiber-Optic Endoscopic Examination for Detecting Swallowing Deficits in MS Dysphagia 2021 Apr;36(2):192-197. [3] C Solaro, A Cuccaro, G Gamberini, F Patti, E D'Amico, R Bergamaschi, E Berra, A Giusti, C Rezzani, M Messmer Uccelli, M G Grasso Prevalence of dysphagia in a consecutive cohort of subjects with MS using fibre-optic endoscopy Neurol Sc 2020 May;41(5):1075-1079.

«Dottorressa, grazie. La riabilitazione logopedica funziona: finalmente ieri sono riuscita a cantare bene nel coro della chiesa. Avevo proprio la sensazione di prendere bene il respiro e non mi sono affaticata cantando. Amo cantare nel coro e la mia vita è migliore se posso farlo».

LUCIA

dossier 4|2023

Il ristagno linfatico o venoso può essere dovuto anche a una scarsa o ridotta forza aspirante toracico-addominale oppure a scarse o scorrette alimentazione e idratazione

I disturbi vascolari

Nella SM si possono gonfiare le gambe, spesso a causa della scarsa mobilità e del tempo passato sulla carrozzina, dando origine a edemi venosi e a linfedema, una patologia cronica a carattere evolutivo, disabilitante e ingravescente, caratterizzata da un rallentamento o dal blocco della circolazione linfatica a carico dell'arto superiore e/o inferiore. Come spiega la dottoressa Caterina Sgarito, «questi disturbi sono presenti, mediamente, nell'11% delle persone con SM. Quando una persona deve passare la giornata a letto o in carrozzina viene a mancare la spinta propulsiva del piede in movimento che funge, normalmente, da pompa per il corretto deflusso linfatico e venoso. Inoltre, dietro il ginocchio (cavo popliteo) ci sono dei collettori venosi che favoriscono il deflusso linfatico e venoso e l'angolazione cui sono costretti quando si sta in carrozzina influisce negativamente. Nei pazienti con SM il

ristagno linfatico o venoso può essere dovuto anche a una scarsa o ridotta forza aspirante toracico-addominale oppure a una scarsa o scorretta alimentazione e idratazione».

«Questi disturbi – spiega ancora la dottoressa Sgarito – vengono trattati, come indicato dalle 'Linee Guida' della Società di Flebologia, per fare in modo che la linfa ristagnante negli arti inferiori progredisca meglio verso i collettori linfatici e per controllare i fattori che possono favorire l'insorgenza di linfedema, dall'alimentazione scorretta ai disturbi posturali».

Per fare regredire l'edema si consiglia in genere l'uso diurno delle calze elastiche. Qualora il linfedema sia più importante si utilizzano il linfodrenaggio e il bendaggio multistrato. Bisogna inoltre tenere morbida la cute, per evitare lesioni e problematiche infettive. Si associa poi la fisioterapia per migliorare

la funzionalità della pompa muscolare e il tono della muscolatura, con esercizi isotonici, piscina, mobilitazione degli arti inferiori. Si insegnano tecniche respiratorie per migliorare la capacità di drenaggio linfatico e si effettua una rieducazione posturale, con l'eventuale uso di plantari e ausili.

Se la persona è in carrozzina è possibile dotare la carrozzina di un'unità posturale; per i pazienti allettati si consigliano cambi posturali frequenti e un piano nutrizionale con buon apporto proteico e integrazione con bioflavonoidi. Infine si possono usare antibiotici, antinfiammatori e, nei casi più gravi, farmaci diuretici. Può essere utile ritagliarsi nella giornata dei momenti in cui tenere le gambe più in alto del corpo ed eventualmente usare cuscini o reti elettriche per alzare i piedi durante la notte.

I disturbi respiratori

Nelle persone con SM i disturbi respiratori sono spesso associati alla perdita di forza e resistenza muscolare, all'immobilità e alla conseguente riduzione della funzionalità diaframmatica.

«Se una persona non attiva correttamente i muscoli respiratori – spiega Sara Pirchi – si produce uno scambio ventilatorio non corretto e una maggiore fatica nel respirare. Il mantice polmonare serve anche a 'pompare' sulle corde vocali per farle lavorare al

miglior: se non funziona adeguatamente ne conseguono anche problemi fonatori, di fatica a emettere la voce, il tono si abbassa» Per questo, evidenzia la stessa Sara Pirchi, è prezioso un approccio riabilitativo interdisciplinare tra logopedista e fisioterapista.

«Il logopedista lavora per impostare una corretta fonazione insegnando tecniche utili per una corretta coordinazione dei meccanismi respiratori che portano anche a migliorare la gestione dei problemi respiratori. Il fisioterapista

può operare, sinergicamente, tramite una riabilitazione che potenzi le diverse muscolature tra cui anche quella respiratoria».

Nei casi più seri, le persone possono essere indirizzate all'uso della 'CIPAP', acronimo di 'Continuous Positive Airway Pressure', una modalità di ventilazione non invasiva che supporta tutte le fasi della respirazione (riposo, inspirazione ed espirazione).

Arginare i problemi respiratori e della deglutizione si può

Sintomi che interferiscono con la respirazione e la nutrizione impattano su due attività che sono inscindibilmente legate all'idea della vita e quindi psicologicamente rivestono un significato profondo. La paura che queste difficoltà mettano a rischio la vita è sicuramente molto forte sia per la persona con SM che per i caregiver per cui questi sintomi sono diversi da tutti gli altri. E' possibile che la diminuzione di peso, dovuta a una scarsa alimentazione derivi, oltre che da difficoltà oggettive, proprio dalla paura di soffocare per cibo mal ingerito e, d'altra parte, l'aumentata ansia peggiora sia la deglutizione che la respirazione. Succede anche a persone che non hanno alcun problema



ALESSANDRA TONGIORGI
psicologa a Pisa, è specializzata in psicologia clinica ospedaliera, con particolare attenzione alla malattia cronica

di deglutizione di sviluppare una fobia per i cibi solidi se hanno vissuto anche una sola volta la sensazione di blocco del cibo nell'esofago, possiamo quindi immaginare che chi ha quotidianamente difficoltà a deglutire viva in costante ansia di poter soffocare. Il posizionamento precoce di una PEG, come suggerito dal neurologo, è sicuramente un aiuto anche per gestire le paure descritte, ma solleva alcune difficoltà per le quali proveremo a cercare strategie di soluzione. La prima è il fatto che, se pur adeguatamente nutriti, perdiamo uno dei piaceri fondamentali della vita, l'assaporare, l'assaggiare, il gustare i diversi sapori e le consistenze. E' meno facile di quanto si possa immaginare cancellare del tutto questo piacere sensoriale che è in primo luogo un'esperienza individuale, ma anche un'esperienza sociale. Estratti in piccole gocce di cibi, dolci e salati, acidi e amari devono essere proposti alla persona che non può più mangiare per via ordinaria al fine di soddisfare, almeno in parte, la sua oralità. Il secondo problema riguarda il fatto che gli adulti, i gruppi di amici, le famiglie, si incontrano quasi sempre in occasione di un pasto e privarsi di questa esperienza porta inevitabilmente all'isolamento sociale. Non partecipare ai pranzi delle feste porta a privare la persona con SM, e in genere anche il suo caregiver, dei riti della socialità.

Chi si sente più sereno e chi ha amici e famiglie molto accoglienti, può decidere di partecipare a pranzi e cene senza consumare cibi (permettendo così al caregiver di esserci), altrimenti è necessario organizzare diverse modalità di condivisione di feste e divertimenti, dalla visione di un film insieme, a un gioco di società, ad altri possibili momenti ludici.

Tutte le tecniche che aiutano a rilassarsi influiscono positivamente sulla respirazione e, allo stesso tempo, aiutano a gestire l'ansia. Training Autogeno, respirazione Yoga e varie tecniche di rilassamento, imparate eventualmente in coppia con il caregiver che potrà certamente beneficiarne, sono certamente utili a gestire meglio il respiro rendendolo più tranquillo e profondo. E sono tutte tecniche che si possono imparare in tempi brevi e utilizzare con facilità.

La Mindfulness, che interviene sull'atteggiamento delle persone nei confronti della vita insegnando a focalizzare l'attenzione sulla mente e sul corpo è una tecnica complessa che presuppone un'adesione e un notevole impegno per imparare a padroneggiarla. La sua efficacia sulla gestione dello stress, sul controllo del dolore e sulla riduzione di tensioni è dimostrata in letteratura per cui è sicuramente da suggerire per chi ha voglia di cimentarsi in un percorso nuovo.

Dove trovare tutte le informazioni sui sintomi meno comuni

Un'analisi completa dei diversi 'sintomi meno comuni' che possono riguardare le persone con sclerosi multipla si può trovare sul sito [www.aism.it/sintomi]



Il percorso diagnostico della NMOSD

DI MARCO CAPOBIANCO

I criteri e gli strumenti utilizzati per arrivare alla diagnosi di NMOSD sono evoluti negli ultimi anni e sono un processo ancora in atto. Processo che ha portato all'identificazione in quella che un tempo era denominata malattia di Devic o Neuromielite ottica, di tre diverse condizioni cliniche: la NMOSD positiva agli anticorpi anti-AQP4, la MOGAD (Malattia Associata ad anticorpi anti-MOG) e la NMOSD (negativa ad anti-AQP4 ed anti-MOG). Il punto di svolta è stato la messa a punto di esami di laboratorio che identificano due tipi di auto-anticorpi nel siero di pazienti: gli anticorpi anti-AQP4 e anti-MOG, il che ha permesso di raggruppare pazienti con particolari caratteristiche cliniche - non solo con neuriti ottiche e mieliti - e con particolari aspetti alla RMN dell'encefalo, nervo ottico e midollo spinale in una delle tre malattie sopra indicate. I benefici per le persone colpite da queste malattie rare sono molto rilevanti. Identificare malattie diverse in quella che un tempo era considerata un'unica entità, permette di selezionare le terapie per ogni malattia, di verificarne con più precisione l'efficacia nel tempo con trial clinici mirati e di fornire al paziente maggiori elementi prognostici.

Gruppi di esperti internazionali si sono periodicamente riuniti, hanno analizzato casistiche selezionate e hanno elaborato sia dei criteri diagnostici sia delle indicazioni sui punti che devono essere chiariti da studi futuri, in modo da permettere nei successivi incontri il raffinamento dei criteri diagnostici. Quanto questo processo sia in divenire è dimostrato dal fatto che i nuovi criteri diagnostici della MOGAD sono stati pubblicati a fine gennaio del 2023. Per giungere alla diagnosi di una delle tre malattie è necessario che elementi clinici peculiari, di laboratorio e di risonanza magnetica si combinino come in un puzzle e che inoltre non si riscontri un'ipotesi diagnostica più attendibile cioè non ci sia una 'miglior spiegazione'.



©elisatim/agf

Da questa premessa è comprensibile come la diagnosi di ognuna delle tre malattie non sia un processo semplice e automatico, anche avendo a disposizione esami di laboratorio specifici, come la ricerca di auto-anticorpi, che sono indispensabili per porre diagnosi, ma non sufficienti, perché, come tutti gli esami di laboratorio, possono fornire un risultato errato o non specifico.

Identificare malattie diverse in quella che un tempo era considerata un'unica entità, permette di selezionare le terapie per ogni malattia



©b. boissonnet/bsip/agf

CRITERI DIAGNOSTICI PER NMOSD CON ANTICORPI ANTI-AQP4-IGG PER PAZIENTI ADULTI

(adattata da Wingerchuk et al 2015)

Si pone diagnosi se tutti e 3 i seguenti punti sono soddisfatti

1. **Almeno una delle seguenti manifestazioni cliniche tipiche:**
(a) Neurite ottica; b) Mielite acuta; c) Sindrome dell'area postrema cioè singhiozzo, nausea o vomito senza altra spiegazione; d) Sindrome acuta del tronco cerebrale; e) Narcolessia sintomatica o sindrome acuta diencefalica con lesioni alla RMN con specifiche e definite caratteristiche; f) Sindrome cerebrale con lesioni alla RMN con specifiche e definite caratteristiche (vedi pubblicazione originale)
2. **Positività degli anticorpi anti-AQP4 usando il miglior test di laboratorio** (fortemente raccomandato, è un test basato su cellule transfettate)
3. **Esclusione di diagnosi alternative**

Bibliografia:

● Wingerchuk DM et al. International consensus diagnostic criteria for neuromyelitis optica spectrum disorders. *Neurology* 2015; 85: 177-89. ● Banwell B et al. Diagnosis of myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody-associated disease: International MOGAD Panel proposed criteria *Lancet Neurol* 2023; 22: 268-82.

CRITERI DIAGNOSTICI PER NMOSD NEGATIVE PER ANTICORPI ANTI-AQP4 O SENZA DOSAGGIO DEGLI ANTICORPI PER PAZIENTI ADULTI

(adattata da Wingerchuk et al. 2015)

Si pone diagnosi se tutti e 3 i seguenti punti sono soddisfatti

1. **Almeno 2 delle manifestazioni cliniche tipiche** verificatesi in 1 o più attacchi clinici e con tutte le seguenti caratteristiche:
 - a) almeno una delle manifestazioni cliniche deve essere neurite ottica, mielite acuta con lesione intramidollare di almeno 3 segmenti contigui (LETM) oppure sindrome dell'area postrema;
 - b) disseminazione nello spazio con 2 o più manifestazioni cliniche tipiche;
 - c) presentare alterazioni alla RMN compatibili (vedi pubblicazione originale)
2. **Test negativo per autoanticorpi anti AQP4** eseguito con il migliore test disponibile oppure non disponibilità del test;
3. **Esclusione di diagnosi alternative**

CRITERI DIAGNOSTICI PER MOGAD

(adattata da Banwell et al. 2023)

Si pone diagnosi se tutti e 3 i seguenti punti sono soddisfatti

1. **Manifestazioni cliniche demielinizzanti tipiche:**
 - > Neurite ottica
 - > Mielite
 - > ADEM (Acuta disseminata encefalo-mielite)
 - > Deficit mono o polifocali cerebrali
 - > Deficit del tronco cerebrale o cerebellari

- > Encefalite cerebrale corticale spesso con crisi epilettiche
2. **Test per anti-MOG IgG positivo**
Test su siero (su cellule transfettate)
Positività alto titolo
 - > Non sono necessari altri dati di supporto alla diagnosi**Positività basso titolo**
 - > Test anti-AQP4 e un dato clinico o di RMN di supporto**Positività senza titolo**
 - > Test anti-AQP4 e un dato clinico o di RMN di supporto**Negativo, CSF positivo**
 - > Test anti-AQP4 e un dato clinico o di RMN di supporto

Dato Clinico o di RMN di supporto

- Neurite ottica:**
- > bilaterale e simultanea
 - > Interessamento longitudinale >50% del nervo ottico
 - > Enhancement perineurale
 - > Edema della papilla ottica

Mielite:

- > Mielite longitudinale
- > Lesione centrale con il segno della H
- > Lesione del cono

Sindrome encefalica, del tronco o cerebellare

- > Multiple lesioni T2 iperintense a margini sfumati della SB sopra e più frequentemente infratentoriale
- > Interessamento della sostanza grigia profonda
- > Multiple lesioni T2 iperintense a margini sfumati del ponte, peduncoli cerebellari medi e midollo allungato
- > Lesioni corticali con o senza enhancement della lesione e della meninge sovrastante

- 3 **Esclusione di diagnosi alternative**



©aism

Il Congresso FISM è stato reso possibile grazie alla sponsorizzazione non condizionante dei main sponsor: Alexion Pharma Italy, Biogen Italia, Bristol-Myers Squibb, Horizon Therapeutics Italy, Merck Serono, Novartis Farma, nonché di Sanofi. E mentre tanti monumenti

italiani si illuminavano in occasione della Giornata Mondiale del 30 maggio, abbiamo lanciato una campagna di comunicazione decisamente innovativa. Si chiama PortrAlts ed è riuscita dove finora non si era riusciti, ovvero a rendere visibili i sintomi più subdoli della SM, quelli invisibili.

Il tutto grazie a un utilizzo etico e responsabile dell'intelligenza artificiale (AI). Abbiamo chiesto a dieci persone con SM di raccontare a un'AI i loro sintomi invisibili e Andrea, Cristina, Nevio, Ivan, Eleonora, Rachele, Francesco, Giuseppe, Ileana, oltre alla nostra madrina Antonella Ferrari, hanno spiegato cosa intendono quando parlano di dolore, di memoria, di sentire le braccia come pezzi di ghiaccio, la lingua come intrecciata, la testa in fiamme. Dai loro racconti, l'Intelligenza artificiale ha creato delle immagini di cui i protagonisti sono più che soddisfatti. Fino allo scorso 6 giugno visibile come mostra fotografica in due grandi piazze di Roma e Milano, la campagna vive ora via web.



La mostra PortrAlts, in piazza, vedi supplemento allegato alla rivista

©aism

A MATTEO GASTALDI IL PREMIO RITA LEVI MONTALCINI

A vincere il Premio Rita Levi Montalcini in questa edizione è Matteo Gastaldi, responsabile della sezione di Ricerca e del laboratorio di Neuroimmunologia dell'Istituto Neurologico a carattere scientifico IRCCS Fondazione Mondino di Pavia per i suoi studi sugli 'autoanticorpi' responsabili delle malattie autoimmuni del sistema nervoso.

Ascoltando quanto è stato fatto prima di noi, «dobbiamo avere il coraggio a osservare il sottobosco da un'altra prospettiva, perché è così che si possono scovare cose non ancora viste». La stessa filosofia che segue quando va in cerca di funghi, la sua passione.



AI SM e Istituzioni

Incontro in Senato sull'Agenda 2025

È TRASVERSALE LA SCELTA DI STARE AL FIANCO DELLE PERSONE CON SM NELL'IMPEGNO QUOTIDIANO PER UNA SOCIETÀ INCLUSIVA E PARTECIPATA

LA MIA AGENDA
sul territorio

«Circa 62.000 persone hanno firmato e sottoscritto la 'Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate', 18.000 persone con SM hanno fatto sentire la propria voce nell'indagine AISM che ha messo le basi per il Barometro 2023», ha evidenziato Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali e Advocacy di AISM, in Senato lo scorso 31 maggio. Come dire che i numeri diventano sempre più significativi e quello della sclerosi multipla è un Movimento che sa farsi ascoltare.

UN DIALOGO CHE CONTINUA

Il dialogo con le Istituzioni è continuo, anche sul territorio, e ogni anno si conferma occasione di

confronto sull'avanzamento della realtà della SM nel Paese. I dati alla mano sono quelli forniti dal Barometro della SM e patologie correlate, quest'anno alla sua ottava edizione. La convinta partecipazione delle istituzioni nel «consolidare il comune impegno per il diritto alla vita delle persone con SM e patologie correlate, che è certamente diritto alla salute, ma soprattutto diritto a un'esistenza libera e dignitosa» è il messaggio dall'attuale Presidente del Senato, Ignazio La Russa, rafforzato da quello del Presidente della Camera, Lorenzo Fontana, che ha sottolineato il pieno impegno di tutte le



'Mozione dei 30 cantieri'

*L'impegno dei rappresentanti istituzionali in Senato.
La mozione è pubblicata integralmente sul sito associativo*

● 'PROGETTO DI VITA PARTECIPATO'

Facendo alleanza per il lavoro nel 'cantiere 14', il Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli mette l'accento sul 'Progetto di vita individuale' e sottolinea come «il progetto di vita è la chiave di lettura per il futuro, uno dei livelli essenziali di prestazioni da realizzare. Tiene insieme mondo sanitario, socio-sanitario, sociale, la presa in carico, l'inclusione. Metterlo in opera per e con ogni persona con disabilità è l'impegno di corresponsabilità per cui vogliamo unire le forze».



Rachele Michelacci, Francesco Vacca, Francesca Elisei, Mario Alberto Battaglia e Paolo Bandiera e a seguire i firmatari della Carta in Senato.

● SALUTE, PRIMA DI TUTTO, PER TUTTI

Il Ministro per la Salute Orazio Schillaci nel suo messaggio evidenzia come «le persone chiedono una presa in carico tempestiva, uguale in ogni territorio. Lavoriamoci insieme. La tutela della salute è tutela

della dignità di ognuno di noi, un valore assoluto e inderogabile». In questo cantiere avremo al nostro fianco anche le Regioni, assicura il Presidente della Conferenza delle Regioni e delle province autonome Massimiliano Fedriga: «Il covid ha reso evidenti le criticità del sistema



Beatrice Lorenzin e Alessandra Locatelli

per l'assistenza territoriale. È necessario avere strutture intermedie, non solo ospedaliere, diffuse nei territori per dare alle persone risposte anche domiciliari. Dobbiamo investire per dare vita a un nuovo sistema sanitario che garantisca qualità di vita, non discriminazione,



Gigliola Cinguetti e Francesco Vacca

Grazie a **interventi progettati insieme**, si restituisce alle persone

qualità di vita, inclusione e opportunità di vivere la vita fino in fondo

istituzioni a «promuovere la ricerca per avere terapie e una presa in carico efficace». Le istanze della vita delle 140.000 persone con SM in Italia quest'anno sono portate dalla 'Mozione dei 30 cantieri', inviata a Camera e Senato, ha evidenziato il Presidente

FISM Mario Alberto Battaglia. Presentando questa mozione chiediamo alle istituzioni di recepire necessità fondamentali: definire insieme Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali validi in ogni territorio con servizi appropriati per ogni persona; riabilitazione adeguata, oggi carente, per tutti coloro che ne abbiano necessità; servizio psicologico e farmaci che possono cambiare il decorso della malattia. Risposte che, grazie a interventi progettati insieme, restituiscano alle persone qualità di vita, inclusione e opportunità di vivere la vita fino in fondo, realizzando i propri sogni al di là della malattia.

Unitamente a tutti gli interventi, grande incoraggiamento viene da Ugo Cappellacci, Presidente Commissione Affari Sociali, che attraverso il suo messaggio dichiara: «La mia disponibilità è per un impegno di lavoro serio, che ci veda insieme allo stesso tavolo. Misuriamoci sui fatti, obiettivi, giorno per giorno. Da noi passano anche provvedimenti normativi, la base su cui si innestano i punti dei 30 cantieri. Iniziamo dalla presa in carico, per capire quali aggiustamenti vanno fatti per inserire i Centri SM a pieno titolo nella rete, far riconoscere la SM e la NMO come malattia rara. Ci sono le condizioni per farlo e le risorse, venute dal PNRR, che tanto destinano alla rete sul territorio, alla digitalizzazione, che danno opportunità di intercettare i bisogni descritti nei 30 obiettivi di cantiere, che devono trovare gambe e risorse. Le risorse ci sono, le gambe possiamo darle noi nell'attività di legislazione. Lo faccio anche da Socio AISM».



Ugo Cappellacci



Maria Teresa Bellucci



Ignazio Zullo



Maria Cristina Cantù



Maria Elena Boschi

tutela delle differenze e delle vulnerabilità. Per la SM una buona base di lavoro saranno le Linee di indirizzo per il PDTA per la SM elaborate da AGENAS».

● **I FARMACI QUANDO SERVONO**

Anche secondo la senatrice Elisa Pirro, Commissione Affari Sociali della Camera, una partita decisiva per la vita delle persone si gioca al tavolo congiunto tra Stato, Regioni e associazioni di rappresentanza come AISM: vanno superate «le eccessive differenze regionali nell'approvazione e messa a disposizione rapida e continua dei nuovi farmaci autorizzati da

AIFA. Non è accettabile che un diritto esigibile si trovi in una regione e non in un'altra. Mi impegno con AISM a persuadere la conferenza Stato Regioni ad avviare una nuova stagione di questo diritto concreto alla cura».

● **SUPPORTO PSICOLOGICO**

«Mi troverete al vostro fianco per garantire come servizio incluso nei Livelli Essenziali di Assistenza il trattamento psicologico e il benessere a tutte le persone con SM, NMO e ai loro familiari e caregiver che ne abbiano bisogno», afferma il Vice Ministro del Lavoro e Politiche Sociali Maria Teresa Bellucci, che

sottolinea anche come «tante persone, che hanno trovato il giusto supporto, hanno fatto della malattia una possibilità di cambiamento».

● **IL REGISTRO ITALIANO SM E RISPETTO DELLA VOLONTÀ INDIVIDUALE SUI PROPRI DATI**

Una scelta di campo precisa è anche quella di Beatrice Lorenzin, che da Ministro per la Salute fu la prima storica firmataria della Carta dei Diritti: «Presenterò un emendamento per arrivare anche in Italia, come succede in Francia, Germania, Regno Unito, a un uso pieno e sicuro dei dati secondari della persona ai fini

della ricerca». Questo è infatti un altro dei cantieri fondamentali che AISM vuole aprire insieme alle istituzioni: sostenere progetti come il Registro Italiano SM per la conoscenza della SM e l'utilizzo dei dati per finalità di ricerca e di programmazione.

● **CANTIERE FINANZIARIO E VALORE DELLE LEGGI**

Anche la senatrice Maria Elena Boschi continua a condividere con AISM percorsi per garantire diritti reali alle persone con SM: «Un aspetto importante dell'Agenda 2025 è la lotta alla discriminazione che subisce chi ha la SM quando deve

accedere ai servizi bancari assicurativi e finanziari. In Parlamento dobbiamo ampliare la nostra attività legislativa, non concentrarci solo sul diritto alla cura ma farci carico, in alleanza con AISM, di un impegno a generare un cambiamento per la vita. Noi politici, quando approviamo una norma, dobbiamo metterci nei panni delle persone per cui dovranno essere applicate».

● **TUTTI INSIEME, DA DOMANI**
Tutti i presenti in Senato hanno sigillato il proprio impegno firmando la Carta dei Diritti delle Persone con SM e patologie correlate. «Siamo a 61 mila firme – chiude l'incontro il Presidente AISM Francesco Vacca –, ma vogliamo arrivare l'anno prossimo in Parlamento con 140.000 firme, una per ogni persona con SM. Solo un grande movimento di persone che si impegnano

insieme può arrivare a grandi traguardi, a quel mondo libero dalla SM che noi persone con SM per prime ci impegniamo a costruire ogni giorno».



GUARDA GLI APPROFONDIMENTI
SULLA GIORNATA DEL 31 MAGGIO



LA MIA AGENDA
sul territorio

Grazie all'impegno delle Sezioni ogni evento è un successo

Grazie all'apporto dei nostri volontari, 76 Sezioni hanno promosso in 83 piazze italiane la campagna PortAlts in occasione della Giornata Mondiale e durante la Settimana Nazionale: le Sezioni di Messina e Reggio Calabria hanno virtualmente unito Calabria e Sicilia sensibilizzando i passeggeri della Nave Telepass con le immagini della campagna; a Biella la mostra PortrAlts è stata allestita nell'ospedale della città. Solo per citare un paio di esempi. E mentre i nostri volontari facevano siglare a tante autorità locali la Carta dei Diritti della SM e patologie correlate con quella importante dichiarazione di intenti che è la propria firma – anche al Sindaco e al Vescovo di Imola (BO) per esempio (vedi foto) – sono stati oltre 200 i monumenti a illuminarsi per la SM in tutta Italia nella Giornata Mondiale.

Il 30 maggio dalla Reggia di Caserta al Castello Estense di Ferrara, dal Ponte di Calatrava a Reggio Emilia agli scavi di Ercolano, da Montecitorio al Pirellone, dalla Statua della Minerva di Pavia a Santa Maria dell'Isola a Tropea, le

Sezioni hanno ottenuto che nelle loro città il nostro rosso colorasse palazzi, fontane, castelli, chiese, dal Nord al Sud di tutta la penisola. Alle mostre fisiche di PortrAlts in piazza San Silvestro a Roma e in via Dante a Milano ci ha commosso la calda partecipazione che ha riunito fisicamente tanti dei nostri testimonial. Nella capitale, infatti, insieme alla food blogger Francesca Romana Barberini, moderatrice dell'evento, si sono uniti a noi Antonella Ferrari, protagonista della mostra con la sua foto, Antonella Elia, Silvia Salis, Enrica Bonaccorti, Massimo Bagnato, Gigliola Cinquetti. A Milano invece a moderare l'evento era con noi la dj Marisa Passera, ma c'erano anche Ivan Cottini, protagonista della mostra, Eleonora Laurito, Sabrina Ganzer e Silvia Lega. E chi non ha potuto presenziare, non ha mancato di dimostrare il suo sostegno promuovendo l'iniziativa sui propri social: da Georgette Polizzi a Ester Pantano, Gianluca Zambrotta, Elena Linari, Francesca Nerozzi, Teresa Federico, Valentina Ruggieri, Vittorio Vetturani, Ileana Speciale, Daniele Frontoni, Paolo Cutuli.

LIBERI DI MUOVERSI

Essere liberi di muoversi è un diritto fondamentale. Il progetto di noleggio inclusivo «La vita indipendente non va in vacanza» promosso da AISM, con il patrocinio di FISH ed ENIT (Ente Nazionale del Turismo) e attraverso la piattaforma di Sicily by Car, mette a disposizione delle persone con disabilità in possesso di patente speciale un servizio di noleggio di auto adattate: un modello innovativo per le pari opportunità alla vita indipendente e una tappa nel percorso di realizzazione dell'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025 (#1000azionioltrelasm), con cui AISM si frappono concretamente alle barriere che limitano l'accesso a servizi di trasporto, strutture ricettive, patrimonio culturale. Entro il 2025, il progetto si propone di raggiungere fino a dieci aeroporti in importanti città italiane come Milano, Roma, Firenze, Napoli, Palermo, Catania, Torino, Bari, Trapani e Perugia, selezionati in base alle esigenze dei passeggeri e alle potenzialità turistiche. E ha già avuto l'apprezzamento dei Ministri per le Disabilità e del Turismo.

Vincenzo e Luciana, lavoro di squadra



— Come va, Vincenzo?

Bene! Ora praticamente in autonomia muovo bene la testa. Mi è stata fornita una sedia elettronica con i comandi al capo e mi fa un po' da fisioterapista, perché cerco di raggiungere i comandi e tengo i muscoli del collo in allenamento. E poi siamo fortunati, sa? Mio papà ci ha lasciato una casa a piano terra, a 600 metri dal mare. Riesco a uscire in autonomia e posso andare a guardare il mare e a respirare il vento.

— E per le altre cose della giornata come fa?

Ho bisogno di assistenza 24 ore su 24, per vestirmi, lavarmi, andare a letto, mangiare, andare in giro. Uso il computer, e sto connesso al mondo.

— Chi la supporta?

Vive con sua moglie (*interviene con la sua voce, solare, ndr*). Sono Luciana, buongiorno. Io e Vincenzo siamo una bella squadra. Lui è anche messo bene, perché è alto 2,02 metri, da giovinello giocava a basket. Ma con l'aiuto del sollevatore riusciamo a fare tutto. E c'è tanta fiducia reciproca.

— State bene insieme.

Magnificamente – riprende Vincenzo –. Prima della pandemia abbiamo acquistato un'auto con la pedana, così possiamo anche uscire insieme. Abbiamo persino fatto un viaggio fino ad Assisi, noi due. Un amico frate ci ha ospitato alla Domus Pacis, ci ha fatto trovare il sollevatore ed è stato tutto come a casa. Siamo andati a Santa Maria degli Angeli, abbiamo provato la pace di Assisi.

— Come ci è finito in carrozzina, un omeone di due metri?

Ho la SM primariamente progressiva. È cominciata quando avevo 17 anni con il tremore alle mani e con problemi minzionali. Ora ho 38 anni e vivo in Sicilia, a Pozzallo, in provincia di Ragusa. Il peggioramento è stato sempre molto lento ma costante, progressivo: non ci sono mai stati episodi di forti infiammazioni tali da bloccarmi.

— A poco a poco è arrivato fino a qui, fino a oggi.

Ho iniziato ad avere problemi di equilibrio, poi a zoppicare, fino a quando ho avuto bisogno della sedia a rotelle. Ora praticamente in autonomia muovo bene la testa. Non ci sono terapie per la mia condizione. Vado a fare delle risonanze e le faccio vedere al neurologo di Vittoria, in provincia di Ragusa. Ma non faccio cure. Per le gambe e le mani viene il fisioterapista, mi fa una mobilizzazione passiva, ma non riesco a usarle.

— Con Luciana sempre accanto?

Ho conosciuto Vincenzo quando ancora camminava bene – *interviene Luciana* –. Ora non lavoro più, mi dedico a lui. E stiamo bene. Casa nostra è un porto di mare, qualcuno viene sempre.

— Perché vi siete associati ad AISM? Cosa chiedete all'Associazione?

Niente di particolare. Cerchiamo informazioni, sostanzialmente. Vogliamo rimanere aggiornati, sapere con sicurezza se la ricerca ha trovato nuove soluzioni. Per me, per noi, per la nostra vita insieme.

«AD AISM AFFIDO LA SPERANZA NEL FUTURO»

Vincenzo e la moglie Luciana hanno scelto di diventare soci perché hanno fiducia nella nostra Associazione: «Vogliamo rimanere aggiornati, sapere se la ricerca raggiunge nuovi traguardi»



SOCI AISM PERCHÉ

Sono Vincenzo, ho 37 anni. Ho la SM da quando ne avevo 17 anni. La diagnosi di SM primariamente progressiva è arrivata nel 2013. Voglio essere Socio per contribuire, sostenere e incoraggiare chi come me lotta ogni giorno e non perde la speranza di vincere questa malattia 'sclerata'. Siamo Soci AISM perché così non siamo soli. Ad AISM chiediamo informazioni. Vogliamo sapere se ci sono novità per la cura, per la nostra vita.

SOCIO AISM
perché
#insiemeipiùforti



SE VUOI RINNOVARE LA QUOTA O ISCRIVERTI

- Online su 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



Gaia Tortora

«Testa alta e avanti»

L'INTERVISTA

**INTERVISTA
A GAIA TORTORA,
TESTIMONIAL AISM
DA 6 ANNI:
«MIO PAPÀ MI
HA INSEGNATO
IL RISPETTO
PER OGNI PERSONA»**

Correva l'anno 1983. All'esame di terza media, Gaia viene interrogata per prima, frettolosamente. Una volta a casa, alla televisione, vede suo papà Enzo in manette, arrestato con grande clamore mediatico, come fosse il più grande dei delinquenti: «Un giorno esci di casa in una giornata di sole per goderti un successo e fare festa alla vita e poi, improvvisamente, cambia il film. Arrivano bombe dal cielo, succedono cose che non avresti mai creduto possibili. Non ho mai potuto sapere come sarebbe stata la vita che avevo immaginato prima di quel giorno».

Gaia Tortora, giornalista televisiva, ha aspettato 40 anni per raccontare in un libro, dal suo punto di vista di figlia ragazzina, cosa successe quando Enzo Tortora venne incarcerato. Era il 17 giugno 1983. Nel 1986, dopo un incredibile calvario giudiziario, Enzo Tortora venne assolto perché nulla aveva a che fare con le accuse che gli erano state rivolte. Ma morì dopo soli due anni, nel 1988.

— *Come si resiste a un dolore che non passa, Gaia?*

Non lo so, non ci sono ricette. Io non avevo alternative. Ci siamo ritrovati in guerra, da un istante all'altro. Ho dovuto imparare che per sopravvivere bisogna proteggersi sotto strati di scorza dura. Il sorriso come uno scudo: fingi che tutto vada bene e nessuno insisterà. Noi non abbiamo mai avuto il minimo dubbio su

Le fragilità fanno parte di noi. Possiamo evitare di sbandiarle come trofei, ma non è

giusto nasconderle. La società ci chiede di essere sempre performanti, resilienti, fichissimi

nostro padre. E il nostro comportamento è venuto di conseguenza.

– Sotto la corazza anche il più forte dei guerrieri si può sentire spaesato. A te è successo?

La mattina dell'arresto di papà ho subito un trauma indescrivibile. Per diverse ore sono rimasta come congelata, seduta sul letto, immobile. Poi è arrivato Piero Angela, grande amico di famiglia, e si è seduto sul mio letto prendendomi la mano. Solo allora ho ricominciato a respirare. Pur essendo un uomo di divulgazione e di scienza che ancora oggi non ha pari, si poneva come una persona normalissima. Lui per me era famiglia. Quel giorno fu come se vedessi mio padre in Piero e non in quel mostro ammanettato che aveva mostrato la TV. Ora mi mancano da morire tutti e due.

– La lotta con te stessa è continuata a lungo?

Anche da giornalista affermata ho sofferto di attacchi di panico, che arrivavano puntuali prima di andare in onda al TG del weekend. Mi vergognavo. Non osavo dichiarare, nemmeno a me stessa, che stavo male. Ho sempre fatto come 'wonder woman'.

– Alla fine hai ritrovato il gusto di un sorriso che riveli e non nasconda?

Credo di aver provato tutte le psicoterapie possibili, per affrontare i miei traumi. E ho capito che le fragilità fanno parte di noi. Possiamo evitare di sbandiarle come trofei, ma non è giusto nasconderle. La società ci chiede di essere sempre performanti, resilienti, fichissimi. Ma una volta, invece di rialzarmi immediatamente dopo essere caduta, mi sono messa seduta e mi sono detta: 'Sai che c'è? Io adesso voglio guardare il mondo da qua, da terra'. Ti cambia la prospettiva, sai?

– Insomma, hai fatto pace con la tua e nostra fragilità?

Ora ho vinto la mia riservatezza e reso

pubblica la mia storia, la storia della mia famiglia. Racconto anche le mie lotte, le cavolate che ho fatto, le due bocciature, le serate in discoteca a cercare una leggerezza impossibile, le mie fragilità, gli errori. Spero di essere di aiuto ad altri, a quelli che magari se ne vergognano.

– Come lo ricordi, oggi, papà?

Era fumantino, spiritoso, creativo, pieno di iniziativa. Ed era dolce, comprensivo, attento. Da buon genovese era autoironico, severo, austero, tagliente. Un uomo riservato e mite, mai mondano. Gli piaceva andare a letto presto, sempre. Anche quando invitavamo ospiti a cena, a un certo punto lui salutava tutti e se ne andava.

– «Il tuo amore mi rende invincibile», ti ha scritto mentre era in carcere. È vero, secondo te, che la morte non è la fine di tutto e che l'amore che ci siamo scambiati continua?

L'amore rimane, ne sono sicura. Non so se il mio amore lo rendesse invincibile, ma sono sicura che sapesse che, dicendolo, dava forza a noi. Era un uomo scaraventato all'inferno. Eppure, come farebbe ogni genitore per i propri figli, ha trovato la capacità di fare coraggio a noi. Eravamo complementari, ci tenevamo in piedi l'uno con l'altro.

– Rimpianti?

La vicenda ha cancellato quello che lui era. Anche dopo l'assoluzione, era uscito dal carcere, ma il carcere non era uscito da lui. È tornato a condurre, ha ricominciato Portobello dicendo al suo pubblico: 'Dove eravamo rimasti?', come se nulla fosse accaduto. Ma non è più tornato l'uomo che era. I suoi occhi e il suo sguardo erano cambiati, per sempre. Mi spiace moltissimo che non lo si ricordi anche per il suo lavoro di giornalista, per le trasmissioni che ha inventato e condotto per primo. Né saprò mai come sarebbe potuto crescere diversamente il nostro rapporto. Tutto è stato interrotto. Rotto.

– Ora sei diventata mamma tu: hai due figlie... e uno splendido cane.

Le mie figlie si chiamano Beatrice e Costanza. Oggi hanno 24 e 21 anni, il cane ne ha otto. È un grande bracco ungherese. Quando l'ho preso loro erano piccole. Volevano dargli nomi improbabili tipo Simba, il protagonista del Re Leone, o Dumbo. E allora ho pensato di incrociare nel nome del nostro nuovo cane le sillabe iniziali del loro nome. Ho sommato Be di Beatrice e Co di Costanza e ho proposto di chiamarlo Beco. Non hanno potuto sottrarsi. E abbiamo evitato il nome Dumbo!

– Come si comporta Beco?

Tu torni a casa stravolta e arrabbiata, nemmeno lo calcoli e lui, a differenza di un essere umano, ti fa le feste lo stesso. È terapeutico, almeno per me. Ci sono stati momenti, giorni, settimane, in cui di mio nemmeno mi sarei alzata dal letto. Ma un cane lo devi almeno portare a fare un giro. Ti sta vicino e non chiede nulla in cambio. Farei entrare i cani ovunque, dalle carceri agli ospedali, per me non c'è terapia migliore per una persona.

– Dopo l'esperienza che hai vissuto, come ti comporti ora da genitore?

È complicatissimo. Ognuno fa i conti con le famiglie che ha avuto e certamente non ci sono famiglie perfette, pulite, sempre in pace con se stesse e con gli altri. I miei genitori erano molto riservati, quasi chiusi su alcuni temi. Quando mi sono ritrovata da mamma a vivere la fase adolescenziale delle mie figlie, non avevo tanti strumenti. Mi sono fatta aiutare. Uno dei loro insegnanti una volta mi ha detto: «L'importante per noi adulti è trovare quel piccolo filo che ci lasciano e tenerlo caro». Può essere una considerazione sciocca su un argomento che magari a noi sembra banale, ma permette di restare agganciati a loro, altrimenti li perdiamo. Non si nasce imparati e qualunque cosa si faccia da genitori probabilmente si finisce per



GAIA TORTORA

Giornalista televisiva, Gaia Tortora è Vice Direttrice del Tg La7, dove è capo della redazione politica. Conduce 'Omnibus', primo talk del mattino di La7. Figlia del giornalista e conduttore televisivo Enzo Tortora e della sua seconda moglie Miranda Fantacci, ha esordito come giornalista nella redazione di Teleroma 56. Nel 2023 ha pubblicato per Mondadori: 'Testa alta, e avanti. In cerca di giustizia, storia della mia famiglia'. Dal 2014 è testimonial di AISM.

L'INTERVISTA

sbagliare. Io non sono perfetta, ma ho seminato.

— Il consiglio di vita che dai più spesso?

Da ragazzine o da adolescenti, come tutti, le mie figlie tendevano a essere taglienti nei loro pareri sugli altri. Ho sempre raccomandato loro di non giudicare nessuno con troppa facilità. Ascoltiamo, facciamo domande se non capiamo, non subiamo passivamente quello che ci arriva addosso. Il giudizio uno se lo deve costruire. Possiamo anche sbagliare, ma è sempre meglio farlo con la propria testa.

— Consigli a parte, cosa desideri per le tue figlie?

Il mio desiderio è che siano felici e realizziate qualunque cosa vogliano fare. Mi interessa tantissimo che

AISM mi ha cercata e io ho detto di sì.

Mi sono avvicinata a un mondo che non conoscevo

siano libere e indipendenti, nella personalità ma anche economicamente, lavorativamente. Io ho sempre lavorato, da quando avevo 18 anni. Sono stata molto fuori casa per lavoro e ho perso occasioni per stare con le mie figlie. Ma penso che ora abbiano assorbito anche le mie mancanze, perché la libertà di vivere la propria vita non ha prezzo.

— Come papà, tu hai scelto di fare la giornalista. Come?

Faccio domande, anche scomode. Non mi piace la bava alla bocca e non mi piace fare male all'intervistato. Ma continuo a farmi e a fare domande, secondo una coscienza retta, a costo di dire cose che danno fastidio: non sono mai stata una yes woman. Posso dare fastidio, ma sarò sempre sincera.

— Nel tuo libro c'è una frase che, senza volerlo, racconta nel profondo la realtà delle persone con sclerosi multipla: «Avevo un bisogno disperato della normalità che tutti mi promettevano e che non arrivava mai». Sei da anni testimonial di AISM: come hai incontrato la vita di chi affronta la sclerosi multipla?

AISM mi ha cercata e io ho detto di sì. Mi sono avvicinata a un mondo che non conoscevo. Sono rimasta colpita dalla determinazione e dalla forza soprattutto delle donne. E dal loro sorriso. Forse lo stesso sorriso che mi accomuna con tutti quelli che, come me, vanno avanti con un buco dentro.

— Come è andato questo nostro percorso insieme?

Nel corso degli anni ho incontrato da vicino giovani donne che hanno scoperto improvvisamente di avere la sclerosi multipla. Quando ti ritrovi all'improvviso con una diagnosi di questo tipo ti crolla il mondo addosso, pensi che il bello della vita sia finito, per te. Ma, stando con AISM, ho imparato che non finisce tutto con la diagnosi. E, sia detto sottovoce, sono riuscita a essere d'aiuto, anche solo dicendo che la vita poteva continuare e

mettendo queste donne in contatto col mondo di AISM.

— Hai detto che è essenziale che tutti ci impegniamo a fare qualcosa per l'altro. Vivo con un'empatia a volte eccessiva. Tendo a percepire e vivere i problemi e le sofferenze degli altri come se fossero i miei. Questo è un bene, ma non va sempre bene. Uno dei miei terapeuti mi diceva sempre di mettere qualche confine tra me e gli altri, per non finire sempre inondata e devastata dal dolore altrui. Ma non posso farne a meno. Certo, nessuno può salvare il mondo da solo. Ma nessuno si salva da solo. È come per la politica.

— Cioè, come si deve fare politica?

Fare politica non è solo essere eletti in Parlamento o in qualche carica istituzionale. Noi tutti possiamo fare la nostra parte. Basta che ognuno faccia qualcosa per migliorare anche una sola di quelle cose di cui ci lamentiamo sempre. Non si può delegare sempre tutto agli altri. Non possiamo sempre pensare che per quel problema ci sia il Governo, il sindaco, l'associazione. Proviamo anche noi a impegnarci. Insieme possiamo fare qualcosa di buono, per la società e anche per noi stessi come persone.

— AISM vive per rendere evidente quanto è importante che ognuno faccia la propria parte. Per questo fa firmare a tutti la 'Carta dei Diritti' delle persone con SM. Cosa vuol dire rispettare una persona e il suo diritto o, come diceva tuo papà Enzo, portare rispetto a ogni persona e al suo diritto di poter vivere fino in fondo la vita che desidera?

Non c'è una forma di rispetto di serie A e una di serie B. Papà trattava il Ministro e il portiere del palazzo nello stesso modo, con lo stesso rispetto, la stessa educazione, lo stesso ascolto. E io questo ho imparato: trattare sempre con la stessa dignità, lo stesso rispetto, la stessa educazione l'ultimo e il primo.

La ricerca mi ha cambiato la vita: un lascito l'ha reso possibile

DI MANUELA CAPELLI

Un padre con la SM, una diagnosi a 24 anni, un trapianto: la storia di Serena, che ha scelto di dedicare la vita alla ricerca medica 'per non sprecare l'esperienza accumulata'

Mi hanno chiesto di raccontare la mia storia, che deve molto a un gesto bellissimo, quello di un lascito testamentario. Una scelta generosa che oggi mi sta permettendo di raccontarvi una storia a lieto fine. Ho imparato a convivere con la sclerosi multipla fin dalla più tenera età. Alla mia nascita, infatti, è stata diagnosticata a mio padre, una persona molto allegra e leggera, nel senso migliore del termine, che non ha mai perso l'autoironia e la gioia di vivere, e mi ha lasciato in eredità questo grandissimo dono di avere una visione della vita comunque positiva e spensierata. Un dono che mi è stato molto utile quando, a 24 anni, ho ricevuto la stessa diagnosi. Ho adottato lo stesso atteggiamento razionale che avevo imparato grazie a lui, quando si metteva alla ricerca di soluzioni per i suoi problemi quotidiani. Ho adottato un approccio scientifico alla malattia. Non subito però. Subito ho vissuto una fase di negazione. Ma fra le cose che mi hanno permesso di riprendere in mano con coraggio e consapevolezza la malattia, oltre alla mia storia pregressa, c'è stato anche un incontro fondamentale: quello con

il medico che non solo ha effettuato la diagnosi, ma ha tirato fuori paure e fragilità e dato impulso ai miei studi. Più avessi conosciuto la malattia, meglio avrei saputo combatterla e maggiori chance avrei avuto di vincerla! Ho scelto di studiare in campo medico – dopo la laurea in Biotecnologie, ne ho conseguita una seconda in Biostatistica – per non sprecare tutta l'esperienza accumulata negli anni: mi è sembrato così logico e naturale.

Poi nel 2016 ho preso la decisione che mi ha cambiato davvero la vita: il trapianto di cellule ematopoietiche. Era il momento giusto per me, avevo 28 anni, mi sentivo bene e in forze a sufficienza per affrontare un cammino che, comunque, non sarebbe stato privo di insidie e momenti faticosi. Non nego che oggi il trapianto faccia ancora paura a molte persone; per me sul piatto della bilancia però non c'era paragone fra la salvezza e la progressione della malattia. Ero certa che sarebbe andato tutto bene. E dopo il trapianto è avvenuta la mia rinascita: mi sentivo forte, piena di energia, sono tornata a fare molte cose che avevo quasi dimenticato come le mie amate passeggiate in montagna, ho

recuperato con gli esami e sono perfino riuscita a laurearmi in tempo!

Sono consapevole che la SM potrebbe ripresentarsi in qualunque momento, ma vivo in maniera estremamente serena e tranquilla, estremamente fortunata e grata!

Ho sempre avuto a fianco mia madre e il mio compagno, che non ha mai smesso di starmi vicino. E ho anche un figlio, ora, piccolo, al quale spero di riuscire a trasmettere questa positività e leggerezza, che sono di famiglia, perché vorrei che visse senza rimpianti, senza paura, facendo quello che per lui è più importante, così come ho fatto io.

Mi hanno chiesto di raccontare la mia storia, perché è stato anche grazie a un lascito se la ricerca sul trapianto di staminali ematopoietiche è potuta andare avanti.

È scontato credo a questo punto che io affermi il valore estremo che la ricerca ha per me. Se anche voi state pensando di fare un lascito, tenetelo presente: potreste cambiare la vita a qualcuno.

SOSTENIBILITÀ



VUOI SAPERNE DI PIÙ SUL LASCITO TESTAMENTARIO?

Richiedi gratuitamente la nuova Guida ai Lasciti:
chiama il Numero Verde 800 094464 o vai su lasciti.aism.it.

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

Verdura e frutta

i vantaggi di una dispensa di stagione

**ASSUMERE ALMENO TRE PORZIONI DI VERDURA AL GIORNO
AIUTA A PREVENIRE DISTURBI E MALATTIE: ANCHE PER LE PERSONE
CON SM, LA SALUTE COMINCIA A TAVOLA**

DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA



FEDERICA ISÈ

ha conseguito nel 2020 la Laurea magistrale in Scienze dell'alimentazione umana ed è iscritta all'Albo dei Biologi. Segue da vicino le persone con SM che partecipano 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

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.

Siamo alla quarta tappa del nostro percorso nell'alimentazione adatta a uno stile di vita sano e stuzzicante anche per una persona con sclerosi multipla. Partiti dal confronto con il professor Giuseppe Matarese^[1] e il professor Luca Battistini^[2], responsabili del progetto di ricerca FISM sulla restrizione calorica continuiamo ora con la dottoressa Federica Isè, biologa nutrizionista che segue le persone con SM inserite nella ricerca. La ricetta di questo numero è proposta da Aurora Cortopassi di Giallozafferano, il più noto sito di ricette italiano.

— **Dottoressa Isè, bentrovata. Come si compone, idealmente, il piatto di una delle persone con SM che partecipano al progetto di ricerca condotto da Giuseppe Matarese e Luca Battistini?**

Proponiamo un menù settimanale leggermente ipocalorico costituito da alimenti 'sani', che aiutino a mantenere un peso ottimale e un corretto equilibrio metabolico e immunitario. Un piatto sano va immaginato come un cerchio suddiviso in parti: metà deve essere costituito da verdura (almeno 200 grammi), un quarto da cereali (pasta, riso, pane, farro, orzo, a scelta) e un quarto da proteine. In ogni pasto, dunque, ci vorrà sempre una porzione di verdura, cotta o cruda.

— **Le verdure hanno uno spazio privilegiato.**

Le Linee Guida della sana alimentazione del CREA (Centro di ricerca alimenti e nutrizione) propongono di consumare almeno tre porzioni e almeno 400 grammi al giorno di verdura.

— **Come insegnavano le nostre nonne, la verdura fa bene. Ma ci sono anche evidenze scientifiche...**

La verdura è costituita in gran parte

da acqua, sali minerali, vitamine e principalmente da fibra. La fibra svolge un ruolo determinante nella prevenzione delle malattie metaboliche come il diabete, delle patologie cardio-vascolari e anche delle malattie autoimmuni.

— **Esattamente che effetti porta la fibra?**

La fibra è costituita da una parte digeribile e una non digeribile. Quella digeribile tende a gelificare e aumenta il senso

AURORA CORTOPASSI

Food writer e creator
– Testimonial AISM

Originaria di Viareggio, Aurora Cortopassi è "food writer e creator" di ricette vegetariane. È lo storico volto vegetariano di Giallozafferano, il "marchio n°1" della cucina italiana sul web. Propone una concezione della cucina genuina, fresca, semplice che mette al primo posto ingredienti di stagione: i suoi saporiti piatti a base di verdure e legumi piacciono anche agli onnivori! Da diversi anni è testimonial di AISM.



Per conoscere più da vicino Aurora Cortopassi, trovi qui la sua intervista

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.

di sazietà. La parte di fibra che arriva non digerita fino all'intestino diventa nutrimento "buono", diciamo, per la flora intestinale, detta anche microbioma, che è così in grado di produrre quegli acidi grassi a catena corta che consentono alle cellule intestinali di produrre sostanze atte a contrastare i fattori infiammatori.

— **Ci sono verdure più consigliabili di altre?**

Ognuna delle diverse famiglie di verdura ha nutrienti differenti e porta al corpo benefici differenti. Ma non ci sono e non ci possono essere indicazioni specifiche per il singolo tipo di alimento, perché i micronutrienti presenti in ogni verdura sono a loro volta collegati a molti fattori

eterogenei, compreso il tipo di terreno in cui sono cresciuti. L'importante dunque è variare: se un giorno si mangia pasta con le zucchine e insalata a pranzo e poi pomodori alla sera, il giorno dopo sarà bene mangiare spinaci e melanzane. È importante inoltre privilegiare, nella misura del possibile, le verdure di stagione, perché le loro proprietà mutano fuori dal loro naturale periodo di produzione.

— **Perché per una persona con SM è importante curare l'alimentazione e mangiare sano?**

La sclerosi multipla è una malattia multifattoriale e non è corretto collegarla solamente all'alimentazione. Però è

scientificamente assodato che anche un'alimentazione scorretta, così come l'esposizione al fumo, la carenza di vitamina D, l'inquinamento, lo stress sono fattori di rischio in soggetti geneticamente predisposti. E se è vero che non possiamo modificare la nostra genetica, possiamo invece intervenire attivamente sul nostro stile alimentare. Con lo studio curato da Giuseppe Matarese e Luca Battistini stiamo verificando se un regime alimentare sano con una restrizione calorica controllata, in associazione con una terapia a moderata efficacia (di prima linea) migliori il controllo dell'attività infiammatoria nella sclerosi multipla.

La Spring Salad ricetta di Aurora Cortopassi

La ricetta di Aurora è pubblicata su [Giallozafferano](#)

Con verdure e tuberi arrostiti, una salsa deliziosa dal delicato color verde pastello e il tocco nordico dell'aneto fresco, questa Spring Salad conquisterà anche te!

Per la salsa ai piselli:

- 180 g di piselli
- 90 g di yogurt bianco al naturale
- Olio evo qb
- Succo di mezzo limone
- Sale e pepe

Per l'insalata:

- 50 g di fave sgranate
- 250 g di patate novelle
- 2 carciofi
- 160 g di asparagi
- 80 g di spinacino

- 6 ravanelli
- 2 cipollotti rossi
- 160 g di fagiolini
- Olio evo q.b.
- Sale, pepe, aceto qb

Preparazione

Prepara il dressing: sbollenta i piselli in acqua salata per 5 minuti poi scolali, raffreddali sotto acqua corrente, tienine circa 50 g da parte per l'insalata e trasferisci gli altri nel boccale del mixer a immersione; frullali con yogurt, olio extravergine, sale, pepe e succo di limone. Tieni il condimento da parte. Sbollenta per 5 minuti in acqua salata anche le fave, poi lasciale intiepidire e sbucciale eliminando così la loro

pellicina. Lava le patate e tagliale a metà o in 3 parti a seconda della loro grandezza. Tuffale in acqua fredda salata, porta a bollire e lascia cuocere per 8 minuti. Intanto lava e spunta i fagiolini, uniscili alle patate e fai bollire per altri 5 minuti. scola tutto e tieni da parte. Intanto lava, pulisci e taglia tutte le altre verdure: scorcias il gambo degli asparagi e tagliali in diagonale, taglia a metà i ravanelli, a fettine i carciofi puliti e a tocchi di 4 cm i cipollotti (anche a metà per il lungo se sono molto grossi). In una casseruola antiaderente capiente scalda un

bel giro d'olio e aggiungi tutte le verdure. Sala generosamente e cuocile a fiamma viva per una decina di minuti, senza girare se non lo stretto necessario: in questo modo arrostitanno per bene e si formerà una deliziosa crosticina dorata. Una volta pronte trasferisci le verdure in una ciotola, unisci fave e piselli tenuti da parte, tanto aneto e gli spinacini. Condisci con il dressing allo yogurt e piselli e mescola bene. Gusta la tua Spring Salad tiepida o fredda con una ricca macinata di pepe!



IL BUONO CHE FA BENE

LA RICERCA SULLA SM

L'IMPATTO DELLA RICERCA
SULLA CONDIZIONE DI VITA DELLE PERSONE

103
progetti di ricerca in corso
con i finanziamenti FISM

20M€
investiti negli ambiti più promettenti
di ricerca (2015-2018)

27
progetti di ricerca
e borse di studio
finanziati con il Fondo
FISM 2018

229
GRUPPI DI RICERCA ASSOCIATIVI



FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA

FAI FARE

UN PASSO AVANTI

ALLA RICERCA

DONA IL TUO 5X1000

AD AISM E ALLA SUA FONDAZIONE

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

**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

NELLE NOSTRE BOMBONIERE

C'è molto di più dei soliti confetti



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

WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT

#IODONORICERCA

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM