

smitalia



21

L'INTERVISTA
ad Antonella Elia

Nicola Pesaresi
L'altra copertina online



SETTEMBRE | OTTOBRE 2023

©serafino_giacone_fotografo

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

NUMERO 5/2023

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

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

periodico

DCOER0266

Omologato

Posteitaliane

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



MOLTO DI PIÙ
DI UN SEMPLICE

NATALE



LA FELICITÀ NASCE DA UN GESTO SEMPLICE,

SCEGLI I REGALI SOLIDALI AISM.

AISM, con la sua Fondazione FISM, ha selezionato per te tante idee regalo per il prossimo Natale. Scegliendo questi prodotti, finanzierai direttamente la ricerca e i servizi a favore delle persone con sclerosi multipla. Il tuo gesto resterà tra i più belli da ricordare.

Cosa aspetti? Vai su www.regalisolidali.aism.it

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

#IODONRICERCA

Chiedere per ottenere Scrivetemi direttamente

**AGENDA 2025:
IL CONTRIBUTO
DI OGNUNO
È PREZIOSO.
NEI PROSSIMI MESI
VI INVITO
A PARTECIPARE
AGLI INCONTRI NELLA
VOSTRA REGIONE.**



MARIO ALBERTO BATTAGLIA
Direttore responsabile

Come al tempo della scuola, abbiamo l'istinto di far decorrere l'anno da settembre perché con le vacanze viviamo un rallentamento delle attività. Ma AISM, la nostra Agenda 2025, i diritti della Carta, non si fermano perché si tratta della nostra vita, la vita di ogni giorno: continuiamo a 'mettere a terra' l'Agenda 2025, facendo ognuno la sua parte e condividendo i risultati per essere di stimolo ad altri. Vogliamo che l'Agenda 2025, quindi le singole priorità e azioni, sia continuamente aggiornata e contestualizzata per rispondere ai nostri bisogni cosiddetti 'non soddisfatti'.

La nostra partecipazione alle audizioni e ai confronti con il contesto politico nazionale e regionale è continua perché ci sono istanze in attesa di condivisione da parte della Conferenza Stato Regioni, come il PDTA nazionale di riferimento, l'aggiornamento e la concretizzazione dei PDTA regionali esistenti, la scrittura condivisa e l'approvazione di un PDTA nelle poche Regioni che non lo hanno ancora fatto. Il PDTA è il percorso diagnostico terapeutico assistenziale, è il 'diritto esigibile a ricevere i servizi corretti'. E talvolta sembra che le istituzioni cerchino di tirarsi indietro.

Ma noi non molliamo: abbiamo portato il nostro contributo, in particolare sul diritto al lavoro, all'evento Expo Disabilità organizzato da Ministero della Disabilità a Rimini a fine settembre, anche condividendo le nostre esperienze con altre associazioni. Nei prossimi mesi ci confronteremo sulle priorità dell'Agenda 2025 in alcune Regioni e siamo tutti invitati a partecipare nella regione di residenza: sarà un momento per evidenziare le istanze specifiche di ciascun territorio. Nei giorni scorsi abbiamo finalmente ottenuto la risposta riabilitativa nel territorio di Belluno, ancora senza riabilitazione. Chiedere senza sosta per ottenere.

La ricerca dei bisogni sulle persone più gravi non seguita dai Centri clinici, che è in corso, ci fornirà altri dati importanti: disporre di dati di realtà raccolti dall'Associazione con le persone vuole dire mettere le istituzioni 'in obbligo' di rispondere. Lo facciamo con il Barometro che sarà arricchito di dati regionali dettagliati. LAISM, cioè tutti noi collettivamente, quindi scriviamo e aggiorniamo l'Agenda delle richieste alle Istituzioni così come decidiamo le priorità dei nostri servizi e delle nostre attività. Per questo è importante partecipare, perché il contributo e l'esperienza di ognuno di noi è preziosa. Scrivetemi direttamente: esperienze e problemi, carenze di servizi, cattive risposte sul territorio, proposte di miglioramento. Ogni contributo è utile a tutti per cambiare la nostra realtà di vita. Conto su di voi.

Sommario

smitalia 5|2023



Il parere della **biologa**

Federica Isè e la ricetta

dello **Chef Luca Pappagallo**

24

DIETA E SM

Il buono che fa bene

EDITORIALE
3 Chiedere per ottenere
Scrivetemi direttamente

L'ALTRO EDITORIALE
5 L'inclusione è fatta di persone
non (solo) di leggi

**UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE**
6 Il diario di viaggio di Caterina

**INCHIESTA
LA MIA AGENDA**
11 Obiettivo pari opportunità:
il diritto all'educazione e alla formazione

**LA MIA AGENDA
sul territorio**
15 **Disabilità e lavoro**
Lo studio PRISMA presenta i dati
Chi l'ha detto
che è 'solo' un orologio?

**SOCIO AISM
perché #insiemepiùforti**
18 **Dentista, mamma e viaggiatrice**
Elena oggi sa prendersi tutto dalla vita

SOSTENIBILITÀ
22 **Carne rossa o bianca?**
Porzioni indicate e quantità corretta

Con Easy Go Out
si mappa l'inclusività

L'INTERVISTA
19 **Antonella Elia**
'mi alleno alla felicità'

L'ALTRA COPERTINA ONLINE

Nicola Pesaresi e i suoi pupazzi,
per una ventata di serenità

Leggila online



dossier 5|2023

I disturbi sessuali
Come affrontarli e gestirli

Inserito 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 Zaratin

Coordinamento e progetto editoriale

Silvia Lombardo

Redazione

Manuela Capelli, Federica Lombardo

Grafica e impaginazione

Michela Tozzini

Hanno collaborato

Rosaria Bono, Manuela Capelli

Marco Capobianco, Roberta Cristofori

Giuseppe Gazzola, Silvia Lombardo

Enrica Marcenaro, Ambra Notari

Grazia Rocca, Pasquale Scalise

Alessandra Tongiorgi, Elena Ugolini

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

settembre 2023. Copie stampate

e interamente diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028

numeroverde@aism.it

Associato all'Unione Italiana Stampa Periodica.

Il contenuto degli articoli firmati è di piena

responsabilità degli autori. I siti web segnalati

sono visionati dalla Redazione prima della

stampa. AISM declina ogni responsabilità su

successivi cambiamenti. Manoscritti, disegni,

fotografie anche se non pubblicati, non si

restituiscono. L'informazione fornita da AISM

non rappresenta raccomandazione o prescri-

zione terapeutica. Per il consiglio specifico

consultate il vostro medico.



MISTO
Carta | A sostegno della
gestione forestale responsabile
FSC® C116320

L'inclusione è fatta di persone, non (solo) di leggi

Garantire il diritto all'educazione, alla formazione e al lavoro delle persone con disabilità significa necessariamente fare inclusione. Ma come si può fare oggi inclusione? La scuola italiana primeggia a livello europeo in questo senso. Il nostro Paese, infatti, è stato il primo ad adottare un modello inclusivo nel sistema scolastico grazie alla Legge 104 del 1992 che ha eliminato le cosiddette classi 'differenziali'. Mentre, in Europa, esistono ancora Paesi in cui riconoscere la 'disabilità' significa 'dividere' chi ha difficoltà dagli altri alunni nelle classi speciali. Accade, ad esempio, nei Paesi Bassi, dove si conta il 100% di scuole speciali, in Germania il 57% e nel Regno Unito il 27% (dati 2020 dell'*European Agency for special need and inclusive education*). Il testo stesso della Legge 104/92 dimostra lo sforzo che la scuola italiana ha compiuto in questi 30 anni per includere. Ma è davanti agli occhi di tutti noi l'evidenza che avere un buon quadro legislativo di riferimento non significa che questo venga effettivamente attuato. La domanda che dobbiamo porci quindi è: come si può rendere effettiva l'inclusione? L'inclusione è un atto che avviene sempre tra persone, non può essere imposto per legge. L'inclusione vera presuppone innanzitutto l'accoglienza dell'altro, deve partire dallo sguardo dei docenti, per arrivare a quello del preside, del personale non docente, dei compagni... fino alle famiglie (tutte le famiglie!). È necessario superare l'idea che il lavoro dell'insegnante di sostegno si concentri solo sul singolo, perché il lavoro sul singolo alunno può essere efficace solo se è progettato come supporto dell'intera classe. In sostanza, senza una collaborazione e una fiducia stretta fra tutti gli attori in gioco è difficile costruire una vera comunità di apprendimento in cui le fragilità e le potenzialità di tutti gli alunni siano prese sul serio. Nel nostro Paese abbiamo molti più insegnanti di sostegno rispetto alla media europea. Il 37% di loro, però, non possiede la specializzazione specifica (dati ISTAT) e negli anni spesso è accaduto che questo incarico fosse vissuto come 'strumento' per fare punteggio e transitare poi nell'insegnamento della disciplina desiderata. Una strada per uscire da questa situazione potrebbe essere avere gruppi di insegnanti specializzati nel sostegno che

supportino reti di scuole, garantendo continuità didattica e la preparazione specifica necessaria. Un'altra ipotesi da perseguire potrebbe essere quella di dare incarichi misti, in parte sul sostegno, in parte sulle discipline.

C'è poi un altro tema. Alcune delle esperienze maturate in ambito scolastico e universitario durante la pandemia potrebbero essere ottime soluzioni per permettere agli studenti di recuperare le lezioni perdute a causa di ricadute o controlli medici. Perché sono state abbandonate? Penso sia innanzitutto un problema culturale. Nella mia esperienza ho visto che non c'è nulla che la legge non consenta di fare per il bene degli studenti con difficoltà. Ad esempio, la didattica a distanza (un accomodamento ragionevole secondo l'articolo 24 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità) potrebbe essere adatta a studenti e studentesse delle scuole superiori. Mentre per i bambini e le bambine della primaria e delle medie l'ideale sarebbe adottare un protocollo di scuola in ospedale o a domicilio (articolo 12 della Legge 104/92). Ci vuole impegno e flessibilità. Per questo è necessario promuovere una cultura di 'educazione alla diversità', diffondendo consapevolezza e informazioni corrette sulle patologie come la sclerosi multipla e indicando che strade si possono seguire per non mettere ulteriormente in difficoltà alunni che sono già provati da questa malattia.



ELENA UGOLINI è laureata in Filosofia, è stata Sottosegretaria all'Istruzione nel Governo Monti e Membro del Consiglio Superiore della Pubblica Istruzione; attualmente è Responsabile generale delle scuole Malpighi di Bologna. Ha fondato il Centro per l'apprendimento Casanova Tassinari, nato per aiutare gli studenti con DSA e BES a strutturare un proprio metodo di studio.

Il diario di viaggio di Caterina

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

LE STAZIONI DI CATERINA

NON SI È MAI BRAVI A GESTIRE GLI IMPREVISTI CHE POSSONO CAPITARE DURANTE UN VIAGGIO. E OCCORRE MOLTA PAZIENZA PER ABITUARSI AD ACCETTARE UNA DESTINAZIONE INASPETTATA. MA IL BINARIO CHE ATTRAVERSA LA LINEA DI CATERINA, IN MEZZO ALLE STAZIONI SENZA VOLTO, È UN ESEMPIO DI COME SI POSSA DIVENTARE VIAGGIATORI CORAGGIOSI SU QUEL TRENO CHIAMATO VITA

Ci sono storie che riescono a scavare nel profondo dell'animo umano. Si tratta di quei destini che sfidano la comprensione delle cose e ci inducono a riconsiderare le nostre convinzioni. È questo ciò che avviene quando si apre il sipario sul palcoscenico di Caterina, una di quelle vite al centro di altre vite protagoniste di questa rubrica che hanno imparato ad affrontare con serenità indomabile e coraggio paziente, le inattese biforcazioni dettate dalla diagnosi di una malattia autoimmune che colpisce il sistema nervoso centrale. La neuromielite ottica è un treno che si ferma all'improvviso e ti fa scendere in una stazione buia immersa in un'oscurità impenetrabile, un teatro di nebbia in cui si moltiplicano e al tempo stesso si riducono le percezioni sensoriali ed emozionali, facendo sembrare tutto finto quando in realtà niente è falso. Sensazioni di smarrimento che sono perfettamente spiegate da Caterina: «La prima volta in cui mi sono accorta che i miei sguardi su tutto ciò che mi circonda sarebbero cambiati per sempre – racconta – è stato come se una tenda, posandosi sui miei occhi, si sovrapponesse fra me e gli orizzonti che avevo davanti,

impedendomi di guardare la bellezza del mondo». Si tratta di una testimonianza che si trasforma in un ricordo che è troppo nitido per essere soltanto un ricordo: «Negli episodi di esordio – prosegue nel racconto – era come se avessi davanti agli occhi un velo di neve che non si scioglie mai. Con il passare del tempo, quel velo ha assunto il colore della paura, è diventato nero, e oggi non vedo più». Ma come un esploratore che muove i propri passi nell'incognito, Caterina non ha smesso di fare nuove scoperte e, nonostante la cecità, ha continuato a viaggiare, a prendere il treno per identificare nuove destinazioni: a volte insieme a suo marito, a volte da sola,

in compagnia di un cane che si chiama Clever, così sensibile e intelligente da confermare il motto latino secondo cui 'nomina sunt consequentia rerum': i nomi sono conseguenti alle cose. E tra le sorprese capitate durante questi viaggi, la sensibilità di Caterina è stata talmente ricettiva e coinvolgente da indurci a capire come l'assenza di

uno sguardo sul mondo abbia amplificato l'empatia e l'altruismo verso gli altri. C'è un racconto che verrà svelato nelle prossime pagine, così bello, intenso ed emozionante, da farci venire in mente una frase scritta da Italo Calvino: cercare e saper riconoscere chi e cosa, in mezzo all'inferno, non è inferno, è farlo durare, è dargli spazio.



Oggi il sole splende come non ha mai 'splenduto'

Oggi il sole splende come non ha mai fatto. È questa la frase di uso comune, con 'mai fatto' al posto di 'splenduto' (che da un punto di vista tecnico è regolare) dal verbo splendere, uno di quei pochi verbi difettivi del participio passato. Un'anomalia nello splendore che si palesa nelle descrizioni di Caterina, quando avverte i cambiamenti di luce senza vederli. «Ho una parvenza di percezione – ci spiega Caterina – se passo da un ambiente totalmente buio verso l'esterno; oppure quando sono in una stanza e qualcuno accende la luce, mi rendo impercettibilmente conto di una variazione anche se non vedo nulla. Ma c'è una cosa che la privazione della vista non mi toglierà mai: il sole che splende, perché lo avverto come sensazione di calore sulla pelle». Caterina, con la sensibilità di una grande poetessa, ha saputo spiegare la necessità di una sensazione difettiva, come il participio passato del verbo risplendere in una vecchia poesia di D'Annunzio: «Necessità del fuoco, hai risplenduto!»

Penso che, se non ci fosse stato mio marito a sostenermi in quei terribili giorni, non avrei avuto la forza di andare avanti, poiché la vera diagnosi, quella di NMO, sarebbe arrivata soltanto alcuni anni dopo



Appuntamento quotidiano con...
... il teatro

Nelle mie giornate nel buio, sono stata attrice per una sera. Ho partecipato a una rappresentazione teatrale che affronta il tema della cecità e mette insieme attori non vedenti, miscelando una struttura drammaturgica definita con i vissuti dei partecipanti. Lo spettacolo si chiama I figli della Frettolosa, con testo e regia di Gabriella Casolari e Gianfranco Berardi, e prevede, in ogni città in cui viene realizzato, l'organizzazione di un laboratorio di circa una settimana, che ne precede la messa in scena. È stata un'esperienza bellissima recitare sul palcoscenico, di fronte a centinaia di persone che non riuscivo a vedere, ma sapendo di essere ascoltata.

Prima della cecità, mi piaceva incontrare casualmente nuovi posti e nuovi luoghi, perdendomi nelle cose, negli ambienti, nelle persone. Ci ho messo molto tempo per capire come perdersi per poi ritrovarmi nuovamente, con lo scopo di imparare a pensare nuove strategie di adattamento. Sotto questo punto di vista, sono stata aiutata da un istruttore di orientamento e mobilità: è fondamentale capire dove sia quella bussola invisibile che mi aiuta a orientarmi in mezzo al nulla. Ho ripreso un po' di fiducia e ogni tanto mi concedo un viaggio in treno, da sola in compagnia di Clever, per andare a sentire il mare, ascoltare i suoi odori salmastri insieme al ruggente e pacifico suono delle onde.



... e i viaggi in treno!

È stata un'esperienza bellissima recitare sul palcoscenico, di fronte a centinaia di persone che non riuscivo a vedere, ma sapendo di essere ascoltata

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.

Le NMOSD (Malattie dello Spettro 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, 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.

DIARIO DI VIAGGIO

Un tempo, Caterina vedeva il mondo come un treno che corre sui binari della speranza. Ma una deviazione del destino l'ha condotta in una stazione misteriosa e oscura. Il suo diario di viaggio parte nel lontano 2007. «Ricordo vividamente quell'estate – riferisce Caterina – ero seduta sotto un albero di fronte al Monte Cervino, lungo il confine tra Italia e Svizzera. E non so bene per quale motivo, mi accorsi che tra i miei due occhi c'era una impercettibile, ma significativa, differenza di percezione del chiarore. Come se qualcuno avesse premuto il tasto 'meno' sullo schermo di un computer per abbassare la luminosità. Era così che sentivo il mio occhio sinistro. Ancora oggi ricordo quel momento come una sorta di premonizione, legata alla sensazione che di lì in avanti la mia vita sarebbe cambiata. E così è stato – prosegue Caterina nel racconto – fino a quando mi ritrovai, nei mesi successivi, con un sospetto di sclerosi multipla, dopo un lungo ricovero in ospedale e dopo che uno specialista decretò, sbagliando completamente, la presenza di un tumore. Penso che, se non ci fosse stato mio marito a sostenermi in quei terribili giorni, non avrei avuto la forza di andare avanti, poiché la vera diagnosi, quella di NMO, sarebbe arrivata soltanto alcuni anni dopo».

INVISIBILE AGLI OCCHI

Il diario di viaggio prosegue incontrando difficoltà sempre più grandi. La forza d'animo della nostra protagonista vacilla senza mai crollare. «Tra il 2012 e il 2013 sono arrivata sull'orlo di una crisi di nervi – circostanza gli eventi Caterina – e nel 2014 la mia ipovisione peggiorava con maggiore velocità su entrambi gli occhi. In quel declino inesorabile, stavo cominciando a non distinguere le forme. Nella mia vita 'precedente' alla NMO leggevo tanto, e pure negli anni in cui la mia vista si stava indebolendo, prima di scomparire del tutto, ho continuato a leggere. Ricordo in quel periodo una lettura preziosa, un libro dal titolo *Invisibile agli occhi* scritto a quattro mani da Wolfgang Fasser e Massimo Orlandi, che racconta la storia di un uomo che perde la vista in età adulta trasformando la sua cecità in elemento di crescita. Mio marito mi leggeva alcuni brani, a dimostrazione della sua costante partecipazione alla mia oscurità: il mio compagno di vita ha dovuto reinventarsi, per imparare a colmare le necessità nel rispetto degli spazi reciproci. Non è stato un compito semplice ma la sua rassicurante presenza, invisibile ai miei occhi, la sento con gratitudine ogni giorno della mia vita».

UN TRENO FERMO NON FA VIAGGIO, MA SI PREPARA A FARLO

Come un treno che, dopo una breve sosta, riprende la sua corsa, Caterina prosegue nel suo racconto, svelandoci la sua epifania come una divinità dell'introspezione in una tragedia shakespeariana. «C'è stato un momento – racconta – dopo anni di rabbia, in cui ho finalmente accolto la sofferenza, sentendo la percezione del dono, della bellezza, della pacifica serenità. È successo al ritorno di un mio viaggio in solitaria: ero appena scesa dal treno, mentre mio marito mi aspettava all'uscita della stazione. Non so il perché, forse un momento di panico (a quei tempi non avevo Clever), mi misi a piangere smarrendo la strada di uscita. Fu così che una signora mi prese sottobraccio con infinita gentilezza, accompagnandomi fuori e raccontandomi, durante il breve percorso, alcuni pezzetti della sua vita. Provai un senso di tenerezza così forte che salutai quella sconosciuta dandole un bacio. All'uscita, mio marito mi disse che si trattava di una povera donna senz'atletto. Una rivelazione esplosa in tutta la sua potenza: in quel momento fui grata di essere non vedente; perché, se avessi avuto la vista, probabilmente, non mi sarei fatta avvicinare da quella signora, non l'avrei conosciuta, ascoltata e abbracciata. E allora sì, questo posso davvero considerarlo un dono: non essere più ingannata dai miei occhi».

Clever è il mio fedele compagno di avventure, che riempie le giornate di solitudine ed è capace di scorgere i binari della mia esistenza. Le procedure per ottenere il suo affidamento sono state semplici, ma è bene raccontarle per coloro i quali, un giorno, dovessero trovarsi in una stazione simile alla mia. Mi sono rivolta alla Scuola Nazionale Cani Guida per Ciechi, attribuita alla Regione Toscana e con sede a Scandicci (Firenze). La Scuola organizza corsi di orientamento e mobilità finalizzati all'acquisizione delle tecniche necessarie all'utilizzo del cane guida. Ricordo con trepidante emozione quei 15 giorni di formazione: il viaggio dalla Liguria, dove abito, per andare in Toscana, e il grande senso di accoglienza. Clever mi è stato affidato quando aveva già due anni: avevo paura di essere per lui una perfetta sconosciuta e oggi mi ritrovo travolta dal suo prorompente affetto e incommensurabile amore. Se dovessi pensare alla mia vita senza Clever, probabilmente mi sentirei persa.

Clever,
il cane intelligente

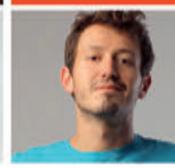


Fine. Siamo tutti passeggeri in questo teatro chiamato vita, dove le storie si intrecciano come binari. Nel prossimo numero vi racconteremo due nuovi viaggi che si fondono insieme, alla scoperta e nel nome di una profonda amicizia

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE



NOI + TE = *più* AISM

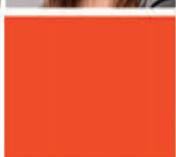


Abbiamo raccolto grandi sfide, combattuto battaglie,
ottenuto vittorie: **perché VOGLIAMO DI PIÙ**



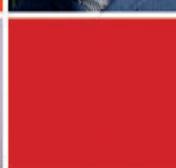
UNISCITI A NOI DIVENTA SOCIO

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



SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ASSOCIAZIONE
ITALIANA

un mondo
libero dalla SM



AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Obiettivo pari opportunità: il diritto all'educazione e alla formazione

Un 'nuovo' diritto, messo nero su bianco nella Carta dei Diritti e nell'Agenda 2025 delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, loro familiari e caregiver. È il diritto all'educazione e alla formazione, riassunto così nel documento della nostra Associazione: «Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto a un'educazione e un'istruzione inclusiva e a un accesso in condizioni di parità a tutte le opportunità formative e di orientamento, alle competenze civiche e trasversali, a esperienze di volontariato e di servizio civile, conciliando le esigenze di vita e salute con i percorsi educativi e formativi e con pieno accesso a ogni appropriato e necessario accomodamento ragionevole». Perché quando la SM esordisce in età pediatrica (entro i 18 anni) o in giovanissima età (tra i 18 e i 25 anni) può generare uno svantaggio nella fase di istruzione primaria e secondaria, di sviluppo personale e di formazione delle competenze professionali. Nella SM pediatrica si distinguono una forma infantile, con esordio prima dei 12 anni d'età, e una forma adolescenziale, con esordio tra i 12 e i 18 anni d'età. La storia naturale della SM pediatrica e la fascia



© aism

di popolazione coinvolta la rende nel complesso ben distinta dalla SM dell'adulto, richiedendo l'esistenza e l'organizzazione di servizi assistenziali, sociosanitari, riabilitativi e scolastici dedicati. Secondo i dati raccolti da AISM nell'indagine del 2023, il 6,5% delle persone con SM ha avuto i primi sintomi prima dei 18 anni. I dati raccolti attraverso l'indagine sui Centri clinici del 2022 indicano circa 1.000 persone con SM in carico e con meno di 18 anni. Gli studenti e le studentesse con SM raramente hanno livelli di disabilità significativi, ma hanno spesso sintomi invisibili -

IL SISTEMA SCOLASTICO ANCORA OGGI STENTA AD ADATTARSI AI BISOGNI DEI GIOVANI CON DISABILITÀ, RENDENDOLI MENO PREPARATI DEI LORO COETANEI AD AFFRONTARE LA VITA ADULTA. PER COLMARE IL GAP, SERVONO EDUCAZIONE E FORMAZIONE

fatica, disturbi cognitivi, problemi di concentrazione e memoria - che possono incidere sullo studio e sullo sviluppo complessivo della persona. A questi si aggiungono poi le assenze rese necessarie da visite, esami, controlli periodici, terapie, riabilitazione e, in alcuni casi, ricoveri anche prolungati. Tra i rischi di

questa condizione c'è quello di essere stigmatizzati come studenti svogliati o distratti; di perdere anni scolastici e di università; di abbandonare gli studi prematuramente. «A questi vanno sommati, in alcuni casi, le difficoltà di accesso agli spazi scolastici e di studio per la presenza di barriere architettoniche - aggiunge Gianluca Pedicini,

Gli studenti e le studentesse con SM raramente hanno livelli di disabilità significativi, ma hanno spesso sintomi invisibili – fatica, disturbi cognitivi, problemi di concentrazione e memoria – che possono incidere sullo studio e sullo sviluppo complessivo della persona



© aism

Presidente della Conferenza Nazionale delle Persone con SM -. Da non sottovalutare, poi, l'impatto psicologico della patologia. Un giovane

o una giovane, così, da un momento all'altro, si ritrova a dover gestire non solo l'incertezza del futuro, fisiologica per l'età, ma

anche il timore di ricadute imprevedibili, la persistenza di sintomi e la potenziale progressione verso la disabilità». Insomma, molto spesso la difficoltà emotiva si combina con quella pratica di gestire i sintomi nella vita quotidiana, non da ultimo perché il mondo della scuola e quello universitario faticano a riconoscere i bisogni di questi bambini e ragazzi, faticano a offrire loro supporti adeguati, mettendoli di fatto in una condizione di svantaggio e disorientamento. «La sclerosi multipla e la neuromielite ottica si manifestano in

modo molto diverso dalle più comuni forme di disabilità dell'età evolutiva e dalle altre malattie croniche che possono insorgere in giovanissima età – continua Pedicini – e i sistemi scolastico e universitario sembrano poco inclini ad adattarsi ai loro bisogni. Paradossalmente ne consegue che, in un'età in cui i sintomi sono ancora relativamente lievi, queste persone rischiano di accumulare uno svantaggio che li renderà meno preparati dei loro coetanei ad affrontare la vita adulta».

TRE AREE DI CONFRONTO

Il diritto all'educazione e alla formazione è stato al centro anche dell'incontro dello scorso giugno della Conferenza delle Persone con SM e patologie correlate. Vista l'ampiezza, il tema è stato scomposto in tre aree di confronto e riflessione: istruzione ed educazione formale; orientamento e formazione professionale; competenze in contesti non formali e informali.

ISTRUZIONE ED EDUCAZIONE FORMALE

Come riportato nel Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2023, tra chi ha avuto i primi sintomi in età pediatrica o giovanile, solo una minoranza ha indicato di non aver avuto ripercussioni sul proprio percorso di studi (il 30,6% a proposito della scuola, il 13,6% all'università). Perdere uno o più anni a causa della SM e NMO, oppure interrompere o rinunciare agli studi a causa della malattia è una circostanza che si è verificata nel 22,3% dei rispondenti che hanno avuto sintomi in età scolare, e nel 47,6% dei rispondenti i cui sintomi si sono sovrapposti con il percorso universitario. «Le difficoltà causate dalla SM e dalla NMO a completare gli studi o a intraprenderli, in età giovanile hanno un impatto particolarmente profondo perché comportano il rischio che le persone non ottengano titoli e qualifiche che consentirebbero loro di svolgere professioni non solo più in linea con i propri desideri e più remunerative, ma anche maggiormente al riparo

dai rischi legati all'evoluzione della patologia», spiega Giuseppe Definis, Consigliere Nazionale AISM. È ricorrente, infatti, che le persone con SM finiscano con una certa frequenza a svolgere professioni manuali, proprio perché la malattia ne ha compromesso il percorso di studi e che, laddove la disabilità progredisca, diventino sempre meno compatibili con le loro capacità. «Ecco perché una formazione professionale di qualità può mitigare i rischi e migliorare le opportunità per le persone con SM e NMO di realizzarsi attraverso il lavoro. In linea generale, riscontriamo che le scuole e le istituzioni fanno fatica a mettersi a disposizione delle persone con disabilità». E racconta di una studentessa universitaria con SM rimasta indietro con qualche esame: «Quando ha chiesto allo sportello dedicato alle persone con disabilità come recuperare gli esami mancanti, si è sentita rispondere che, in fondo, essendo lei disabile, non era poi così importante laurearsi in tempo ed essere al passo con gli esami. Una risposta simile è l'esempio perfetto di quanta necessità ci sia di informazione e conoscenza: non ci si deve concentrare sulle disabilità di una persona, ma sulle sue abilità».

ORIENTAMENTO E FORMAZIONE PROFESSIONALE

Seppure con frequenza inferiore rispetto a quanto rilevato a proposito degli studi universitari, anche tra chi ha avuto bisogno di ricevere formazione

professionale si rileva una quota non irrilevante di persone che riportano difficoltà. Come segnala il Barometro, il 4,1% ha indicato di non essere riuscito a riceverla, mentre il 23% ha riferito di averla ricevuta con qualche difficoltà legata alla SM. Va sottolineato anche il dato relativo al 12,8% che ha incontrato difficoltà indipendenti dalla patologia e che suggerisce che in generale il sistema della formazione e dell'aggiornamento professionale ponga difficoltà di accesso e fruizione, che nel caso delle persone con SM si sommano a quelle legate alla patologia. «Diritto alla formazione e all'istruzione sono da sempre presenti nei documenti e nella filosofia AISM, perché per noi diritto al lavoro e diritto alla formazione sono sempre stati dipendenti l'uno dall'altro – sottolinea Rachele Michelacci, vicepresidente AISM –, ma su suggerimento della Conferenza delle persone con SM nell'Agenda 2025 li abbiamo esplicitati in un capitolo a parte». Michelacci torna al 2015 quando, prima a Pistoia e poi in tutta la Toscana, AISM ha condotto 'Wip, Work in Progress', intervento di empowerment dedicato alle persone con sclerosi multipla con lo scopo di fornire loro strumenti efficaci per potersi muovere in modo attivo e proattivo nella ricerca, mantenimento e sviluppo di una posizione lavorativa: «Dal CV alla lettera di presentazione, passando per il colloquio, offrivamo spunti concreti. Per molti è stato fondamentale per trovare opportunità lavorative. Ma è stata anche l'occasione di raccogliere il disagio di molti. Un uomo mi raccontò che da 20 anni faceva il magazziniere perché la SM gliel'aveva sempre consentito. Ma poi i sintomi si erano fatti più invalidanti. Mi disse: 'Non posso più fare il magazziniere, ma è l'unica cosa che so fare'. Ecco, lì nasce l'esigenza di apprendere un lavoro più in linea con le nuove caratteristiche fisiche. Come? Facendo formazione». Ecco, allora, la necessità di implementare una profonda attività di sensibilizzazione. «In primis, intercettando i nostri interlocutori principali, le Regioni, e stabilendo con loro opportunità di dialogo per costruire maggiori opportunità lavorative per le persone con SM. La stessa relazione va costruita anche con i centri per l'impiego, riformati solo in parte, e ancora inadeguati a indirizzare le persone con disabilità». «C'è molta arretratezza negli uffici competenti – aggiunge Pedicini –, e per di più si ragiona ancora in un'ottica assistenzialistica. Perché va bene parlare di accesso al lavoro per tutti, ma dobbiamo poi valutare anche le opportunità di carriera. Riferita



© aism

a una persona con disabilità, la parola 'carriera' è quasi un tabù. Perché? La disabilità è un valore aggiunto, sarebbe ora di comprenderlo. E gli accomodamenti ragionevoli, previsti dalla legge, devono accompagnare tutto il percorso di crescita che, per una persona con SM, può anche significare necessità di assumere mansioni diverse nel corso degli anni». E Michelacci lancia una provocazione (ma nemmeno tanto): «Perché nella formazione facciamo così fatica a parlare di accomodamenti ragionevoli? Fino a qualche programmazione europea fa, esistevano finanziamenti per la formazione specifica per le persone con svantaggi, tra cui la disabilità. Da qualche anno invece ci sono molti meno finanziamenti e opportunità formative specifiche. E allora perché non cominciare a rendere veramente accessibile a tutti la formazione che già si fa?». Già. Perché?

COMPETENZE IN CONTESTI NON FORMALI E INFORMALI

Nel contesto del Quadro europeo delle qualifiche, le competenze sono descritte in termini di responsabilità e autonomia e vengono identificate come «la comprovata capacità di utilizzare conoscenze, abilità e capacità personali, sociali e/o metodologiche, in situazioni di lavoro o di studio e nello sviluppo professionale e personale». L'apprendimento delle competenze può avvenire sia in ambiti formali che non formali e informali. Il primo caso si distingue per il luogo definito in cui si svolge, la pianificazione strutturata e organizzata, la consapevolezza da parte dello studente e il rilascio di certificazioni e qualifiche formali. Mentre, per quanto riguarda gli ultimi due, il Responsabile Risorse Umane volontarie e dipendenti territoriali di AISM Renato Benzi chiarisce la differenza: «Con 'non formale' ci riferiamo a competenze acquisite attraverso esperienze di apprendimento che non seguono un percorso istituzionale come, ad esempio, la partecipazione ad attività di volontariato mentre con 'informali' intendiamo competenze che vengono apprese attraverso esperienze di apprendimento quotidiane, casuali e non strutturate come avviene per i caregiver».

Pur trattandosi quindi di condizioni equiparabili all'ambito formale, «ad oggi – aggiunge Chiara Lega, Consigliere Nazionale AISM – il volontariato non viene così classificato. Secondo analisi e ricerche, però, nel mondo del lavoro anche queste competenze sono ritenute molto importanti. Allora perché non vengono riconosciute né valorizzate?». Questa sfida è stata raccolta da AISM e si è concretizzata nel progetto *Cives ad Curam*, messo a punto insieme a Fondazione Prioritalia: «Si tratta di un modello di certificazione delle competenze – come spiega Benzi – che riguardano il campo delle conoscenze non formali. Abbiamo avviato questo processo partendo dal Servizio Civile, nel quale abbiamo ampliato i criteri esistenti introducendo una griglia di descrittori pensati per gli operatori locali dei progetti, così da valutare anche le cosiddette “soft skills”».

Adesso intendiamo adattare questo sistema alle attività di volontariato, a tal fine stiamo considerando l'implementazione di un sistema di autovalutazione. Certo, definire un modello di convalida delle competenze che sia comune risulta complesso, e ancor di più quando si tratta di competenze informali. Bisogna fare cultura su questo argomento, strutturando e formalizzando una categorizzazione condivisa». Secondo Lega, alla base del percorso verso un vero riconoscimento ci dev'essere la consapevolezza delle persone con SM o NMO di avere un diritto, quello all'educazione alla formazione, da esigere. «Se, come persone con una disabilità, sappiamo di avere necessità di una formazione continua per essere vincenti nella nostra vita come studenti prima e come lavoratori poi, dobbiamo esigere gli strumenti per raggiungere questi obiettivi. Solo quando noi, diretti interessati, chiederemo conto di questo diritto, potremo andare nelle scuole e nelle università per gestire tutta la parte educativa». Lega aggiunge un altro tassello: «Ancora oggi spesso le persone con disabilità vengono assunte per necessità numeriche e non per le loro competenze, dunque non si ritiene debbano essere formate. È un problema soprattutto culturale, che deve essere affrontato anche in tavoli con tutti gli attori coinvolti».

L'URGENZA DI SENSIBILIZZARE

La riforma dell'inclusione scolastica del 2017 e il diffondersi di strumenti e metodi per l'istruzione a distanza legato alla pandemia hanno portato, da un lato, importanti evoluzioni, rendendo possibili forme di accomodamento prima inesistenti

(o quasi), come la didattica a distanza. Dall'altro hanno fatto emergere nuove e importanti questioni, a partire dall'impatto delle lezioni da remoto sugli studenti con disabilità in termini di inclusione sociale. Ma massimizzare le opportunità degli alunni e degli studenti con SM di costruirsi un bagaglio di competenze e capacità è prioritario soprattutto nella prospettiva di consentire loro di partecipare pienamente alla società e al mondo del lavoro, e quindi di realizzarsi come persone. «È necessario diffondere consapevolezza e informazione corretta sulla sclerosi multipla nelle scuole e nelle università, e con esse l'utilizzo quando opportuno degli strumenti disponibili, a partire dal PEI (Progetto Educativo Individuale) – spiega Francesco Vacca, Presidente AISM –. Spesso bambini e ragazzi con SM non hanno bisogno di insegnanti di sostegno, quindi perché vengano riconosciuti i loro bisogni e tempestivamente trovate le soluzioni organizzative didattiche serve che gli insegnanti e i dirigenti scolastici conoscano le caratteristiche della patologia: inclusi i sintomi invisibili, i più subdoli. La stanchezza, per esempio. O l'urgenza minzionale. Se non adeguatamente informati su queste e altre situazioni, gli insegnanti possono pensare che l'alunno in questione sia svogliato, pigro, passivo. La SM è imprevedibile, e noi come Associazione dobbiamo agire per sensibilizzare quante più persone possibile: corpo docente, collaboratori, alunni. AISM da sempre entra nelle scuole a questo scopo. È un'attività che va intensificata».

Vacca sottolinea la necessità che anche nelle scuole, nelle università e nei luoghi di formazione si diffonda la pratica degli accomodamenti ragionevoli: le soluzioni possono includere la rimodulazione o la dilazione degli obblighi di presenza, di compiti ed esami, l'adozione di ausili, il ricorso alla didattica a distanza. È importante anche prevedere misure per permettere agli studenti di poter recuperare le lezioni perdute a causa di ricadute o controlli medici, per rimettersi in pari con i compagni, anche attivando un servizio di scuola in ospedale o a domicilio. «Una vera inclusione – conclude Vacca – potrà però realizzarsi solo quando scuole e università saranno realmente consapevoli del valore di un'inclusione di qualità, di una educazione alla diversità incentrata sulla formazione di una coscienza civile, critica e aperta, che induca tutti a rispettare e comprendere il valore della disabilità, che può certamente rappresentare dei limiti, ma anche un'importante risorsa che deve essere messa a disposizione dell'intera comunità scolastica».

dossier 5|2023

I disturbi sessuali

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA



©milena boniek-agf

DALLA GESTIONE DEI SINTOMI DI MALATTIA, A QUELLA DEGLI EFFETTI DEI FARMACI, MA ANCHE CON L'AIUTO DI UNO PSICOLOGO, UNA VITA SESSUALE SODDISFACENTE È POSSIBILE, ANZI RACCOMANDABILE

«Il sesso e la sessualità sono da sempre argomenti tabù, in particolare se legati al tema della malattia. Ebbene sfatiamo un mito: le persone con SM e NMO fanno sesso, e si divertono pure un sacco. Per fare del buon sesso, malattia o non malattia, la cosa importante è conoscere il proprio corpo. Anche se viviamo in una società molto più aperta rispetto al passato, quando si parla di salute e benessere difficilmente si chiede come va la vita sessuale. Parlarne è giusto, bello e importante».

Inizia così il video 'Le parti del tutto - la sessualità' pubblicato di recente da AISM sul proprio canale You Tube.



©reinhard wendlinger-agf

'PASSEGGIARE NEL GIARDINO DEL PIACERE': LA SALUTE SESSUALE, DIRITTO, META, POSSIBILITÀ

L'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS) - evidenzia Alessandra Tongiorgi - definisce la salute sessuale (2006) «uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale legato alla sessualità; non riducibile all'assenza di malattia, disfunzione o infermità. La salute sessuale richiede un approccio positivo e rispettoso alla sessualità e alle relazioni sessuali, così come la possibilità di avere esperienze sessuali

piacevoli e sicure, libere da coercizioni, discriminazioni e violenza. Per far sì che la salute sessuale venga raggiunta e mantenuta, i diritti sessuali di ognuno devono essere rispettati, protetti e soddisfatti». Tutti gli individui hanno diritto al piacere sessuale e quindi anche le persone con malattia e/o disabilità. E l'idea che di diritto alla sessualità si debba parlare anche per chi vive una condizione patologica cronica è un concetto relativamente recente e molto innovativo. Il diritto a una vita di relazione piena e autentica non può prescindere dalla condivisione dell'intimità

Parlare nel modo giusto della vita sessuale è importante, che si abbia la SM o anche no. Noi proviamo a farlo qui con due psicologhe, la dottoressa Alessandra Tongiorgi e la dottoressa Enrica Badino - uno dei due volti del video in questione -, l'urologo Giorgio Canepa, il ginecologo Maurizio Leone e il fisiatra Marco Della Cava. Tanti esperti insieme perché è molto importante che per garantire un'autentica salute sessuale e curare con efficacia disturbi intersecati tra loro, come rimarca il dottor Canepa, «vi siano diversi specialisti ad agire in piena collaborazione, in modo interdisciplinare. Ginecologo, andrologo, sessuologo, psicologo, endocrinologo, fisiatra, fisioterapista devono intervenire in sinergia, come una squadra di calcio impegnata a partire dalla difesa per arrivare alla porta dell'avversario, andare in goal e ottenere il miglior risultato possibile».

sessuale con il partner. La definizione, aggiunge Tongiorgi, «ci ricorda che la sessualità è un'entità complessa riguardante aspetti biologici, psicologici e sociali; sono importanti quindi sia la componente affettivo-relazionale sia la dimensione corporea». Già nel 1975 la stessa OMS aveva scritto che «la salute sessuale è l'integrazione degli aspetti somatici, emotivi, intellettuali e sociali dell'essere sessuato che consentono la valorizzazione della personalità, della comunicazione e dell'amore», indicando la prospettiva di scoprire una sessualità diffusa, non limitata alla sola genitalità. Enrica Badino evidenzia al riguardo: «Per vivere una sessualità autentica, che si abbia la SM o anche no, è importante superare una visione 'idraulica' della

relazione sessuale, per cui la soddisfazione sessuale viene misurata secondo criteri 'on/off', in termini di 'riuscita' o prestazione. Appare sempre più funzionale pensare la dimensione erotica come una passeggiata nel giardino del piacere: facciamoci un giro a pori aperti, scopriamo cosa c'è, annusiamone le atmosfere, scopriamo dove, tra tanti alberi e fronde, ci sentiamo meglio. Gustiamoci ciò che incontriamo, magari di inatteso. Impariamo a esplorare quali sono le sensazioni piacevoli che possiamo provare, con quali parti del corpo. Magari non sarà sempre un picco orgasmico, ma capiterà di condividere qualcosa di molto intimo, eccitante, a volte estremo con una persona con cui stiamo bene. Impariamo ad allargare i recinti e vivremo al meglio la nostra sessualità».

I disturbi sessuali

L'esperienza sessuale, come ogni dimensione della vita, può attraversare diverse difficoltà. I medici li chiamano 'disturbi'. Per disturbi sessuali, spiega il dottor Canepa, si intendono «tutte le alterazioni che comportano l'impossibilità di ottenere un rapporto sessuale soddisfacente e variano interessando le diverse fasi del rapporto sia dal punto di vista femminile sia maschile. Il ciclo del rapporto sessuale nel maschio può essere suddiviso in libido o desiderio sessuale, erezione, eiaculazione, orgasmo e detumescenza. Mentre nella donna il ciclo sessuale si basa su quattro elementi principali: libido, eccitazione, orgasmo e soddisfazione. Qualsiasi alterazione di queste fasi del ciclo sessuale è disturbo della sessualità». In particolare, aggiunge il dottor Leone, per quanto riguarda la donna, possono verificarsi quattro tipologie di disturbo.

La prima tipologia riguarda i disturbi dell'interesse e del desiderio sessuale. Ci può essere un desiderio sessuale ipoattivo, definito come la persistente o ricorrente carenza o assenza di desiderio, di fantasie, di pensieri sessuali. O ci può essere un'avversione, definita come estremo disgusto all'idea o ai tentativi di avere qualsiasi forma di attività sessuale.

Il secondo è il disturbo dell'eccitazione. Una donna può anche averne desiderio, però ha un disturbo soggettivo dell'eccitamento sessuale e dunque una riduzione o assenza di eccitazione mentale e di piacere sessuale derivante da qualsiasi forma di stimolazione sessuale. La lubrificazione vaginale o altri segni di eccitazione fisica possono ugualmente essere presenti.

Il terzo tipo di disturbi riguarda l'orgasmo. Una donna può avere sia interesse/desiderio che eccitazione ma non riuscire a raggiungere l'orgasmo. Vuol dire che ha una marcata riduzione di sensazioni orgasmiche e un mancato ritardo dell'orgasmo, derivante da qualsiasi tipo di stimolazione.

Il quarto disturbo, molto importante soprattutto nel caso della SM, è caratterizzato dalla presenza di dolore sessuale. Noi distinguiamo due tipi di disturbi dovuti al dolore. Il primo lo chiamiamo dispareunia, definita come ricorrente o persistente dolore genitale associato alla penetrazione vaginale o al rapporto sessuale completo. Il secondo si chiama vaginismo e viene definito come persistente o ricorrente difficoltà

della donna a consentire l'entrata vaginale del pene, di un dito o di qualsiasi altro oggetto, anche se la donna ne avrebbe desiderio. Possono anche esserci situazioni fobiche con anticipazione o paura di provare dolore nell'atto sessuale.

Nel caso dell'uomo i disturbi possono riguardare, come nella donna, l'interesse e il desiderio sessuale, ma anche la difficoltà a raggiungere e mantenere un'adeguata erezione; potrebbero esserci disturbi nell'emettere l'eiaculato e dunque difficoltà a percepire la sensazione orgasmica.

I DISTURBI SESSUALI NELLA SCLEROSI MULTIPLA

Nel caso della sclerosi multipla – ricorda il dottor Della Cava –, i disturbi sessuali vengono classificati come disturbi di tipo primario, secondario o terziario, che spesso possono essere tra loro intersecati.

Disturbi sessuali di tipo primario

Il danno neurologico prodotto dalla SM, come spiega il dottor Canepa, a livello del sistema nervoso centrale può comportare alterazioni ormonali con riduzione del testosterone, del progesterone e degli estrogeni, provocando alterazioni del desiderio sessuale e dell'erezione nell'uomo, della libido e della lubrificazione vaginale nella donna.

Poi ci possono essere alterazioni neurologiche prodotte dalla SM nel midollo spinale, con modifiche della sensazione tattile a livello delle aree cutanee



Enrica Badino, psicologa e psicoterapeuta, lavora in ambito pubblico a Mondovi, presso ASL CN1, e in ambito privato come psicoterapeuta e psicossessuologa. Da diversi anni collabora, come esperta, al Convegno Giovani AISM.

Giorgio Canepa, medico urologo, è stato fino al 2020 Dirigente Medico presso U.O. di Urologia dell'E.O. Ospedali Galliera di Genova; dal 2021 è consulente presso il Servizio Riabilitativo AISM Liguria di Genova.

Marco Della Cava, medico fisiatra, è il referente dell'Ambulatorio per i Disturbi urinari, fecali e sessuali del Servizio Riabilitativo AISM Liguria.

Maurizio Leone, ginecologo, è Dirigente Medico U.O. Ostetricia e Ginecologia e Coordinatore Uroginecologia, Ospedale Policlinico San Martino di Genova.

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

intime. Il o la paziente riferisce di sentire 'spilli e punture' a livello inguinale e degli organi genitali, che impediscono la normale sensibilità tattile e la stimolazione sessuale. Inoltre le alterazioni neurologiche comportano secchezza vaginale, che non permette lo svolgimento del rapporto sessuale, così come la mancata o insufficiente erezione.

Disturbi secondari

Parliamo di disturbi secondari, aggiunge Della Cava, quando la sclerosi multipla determina sintomi che non colpiscono direttamente l'apparato urogenitale ma possono avere comunque impatto nel rendere problematico l'atto sessuale. Le alterazioni delle funzioni dell'apparato urinario e intestinale, l'incontinenza urinaria e fecale, la sensazione di urgenza minzionale sono spesso alla base dello sviluppo dei disturbi sessuali. Così pure le difficoltà motorie, le rigidità muscolari, i tremori, la stanchezza muscolare impediscono il regolare svolgimento del rapporto sessuale o, per lo meno, comportano una difficoltà pratica ed emotiva.

Disturbi terziari

Una terza componente delle cause dello sviluppo di disturbi sessuali nella SM è rappresentata dalla componente emotiva, continua Canepa, dovuta alla sensazione di difficoltà rispetto a una condizione di

normalità, alla depressione che può accompagnare questa patologia neurologica, alla difficoltà di approccio del partner e così via. Si tratta insomma di disturbi legati agli aspetti psicologici, sociali e culturali: dipendono dall'insieme di sentimenti e atteggiamenti circa la propria sessualità e il modo di esprimerla.

Non va peraltro dimenticata l'interferenza delle terapie che possono sviluppare inibizioni e disturbi legati alla sfera sessuale. Vanno tenute presenti anche eventuali comorbidità come ipertensione arteriosa o diabete, che a loro volta possono determinare disturbi sessuali.

Per inquadrare statisticamente il problema, la ricerca di riferimento parla di un'incidenza del 40-80% di disturbi sessuali nelle donne con SM e del 50-90% nei maschi con sclerosi multipla[1].

Non dobbiamo preoccuparci di mettere in imbarazzo noi stessi e il medico. I neurologi spesso tendono a non parlarne, magari perché sono concentrati sulla terapia, o magari anche solo per delicatezza

COME TRATTARE I DISTURBI SESSUALI

TRATTARE I DISTURBI SESSUALI PRIMARI

- *Se si evidenzia un calo del desiderio, a volte, spiega Della Cava, si può suggerire un controllo endocrinologico: «Quando la libido scende può essere anche una questione ormonale». Per l'uomo sarà l'andrologo a suggerire possibili trattamenti farmacologici. Per le donne, spiega il dottor Leone, «esiste una sindrome genito-urinaria che colpisce tutte le donne in menopausa e può provocare disturbi dell'attività sessuale. In questo caso, si potrà prescrivere una terapia ormonale sostitutiva».*
- *Se esiste un problema di sensibilità nella zona genitale, continua Della Cava, o una problematica nel pavimento pelvico (la parte della muscolatura più direttamente coinvolta nell'atto sessuale) si possono prescrivere specifici interventi fisioterapeutici che vadano a stimolare la zona genitale con stimolazioni sensitive e tecniche riabilitative, manuali o tramite specifici macchinari, per ridurre l'eventuale ipertono del pavimento pelvico o rinforzarlo, se necessario.*

- *Se il problema è legato alla lubrificazione vaginale, viene suggerito l'utilizzo di specifici lubrificanti.*
- *Nel caso l'uomo abbia problemi di eiaculazione precoce, spiega Canepa, possono essere utilizzati farmaci antiserotonergici e simili.*
- *Nel caso ci sia una disfunzione erettile, può essere prescritto l'unico trattamento sperimentato anche nella SM che è il sildenafil, valutando che non vada a interferire con altre problematiche, come quelle di tipo cardio-circolatorio. In commercio esistono anche specifici dispositivi, i cosiddetti 'vacuum device' che favoriscono meccanicamente il raggiungimento e mantenimento dell'erezione. «In ogni caso –aggiunge Enrica Badino – non sempre il problema si risolve con un intervento 'chimico' o 'meccanico', perché può anche avere motivazioni psicologiche e magari relazionali nella coppia non legate al danno neurologico da affrontare con un sessuologo/psicoterapeuta».*



©Marie Docher-agf

Affrontare la situazione parlandone con il medico (e il partner)

A qualsiasi età, avere la SM non significa accettare una vita sessuale poco soddisfacente^[2]. Per avere una vita sessuale all'altezza dei desideri, però, ci sono scelte e azioni non scontate da mettere in gioco. La prima scelta importante, dice la dottoressa Badino, è portare al clinico il proprio vissuto. È importante prestare attenzione ai cambiamenti del proprio corpo e confrontarsi con il proprio medico, che in prima battuta è quasi sempre il neurologo di riferimento, per raccontare che magari per la prima volta si sperimentano disturbi sessuali mai percepiti prima e capire come sia possibile affrontarli: «Non dobbiamo preoccuparci di mettere in imbarazzo noi stessi e il

medico. I neurologi possono anche a non parlarne, magari perché sono concentrati sulla terapia, o magari anche solo per delicatezza. Dunque: parliamone noi». Se la persona vive già un rapporto di coppia consolidato, nel quale si sente accolta e amata in tutto ciò che è con pregi e difficoltà, è utile mantenere una comunicazione aperta con il partner, comunicare con semplicità quello che fa stare bene e quello che crea disagio o fastidio.

INTERVENIRE A 360 GRADI SI PUÒ: ANAMNESI, VISITA E PERCORSI DI CURA

Per un'efficace presa in carico dei disturbi di tipo sessuale è interessante evidenziare il "modello di presa in carico" che viene offerto presso il Servizio Riabilitazione AISM

Liguria. Il dottor Della Cava lo spiega in questo modo: «È fondamentale il momento dell'anamnesi, per ricostruire la storia della persona in tutte le sue sfaccettature, sia fisiologiche sia patologiche anche per via delle barriere culturali che portano a una maggiore ritrosia a esporre una problematica di malfunzionamento sessuale. Per questo, nel Servizio Riabilitazione AISM Liguria viene proposta, se utile, una visita nell'ambulatorio dedicato ai disturbi vescicali, intestinali e sessuali per valutare dal punto di vista funzionale quale sia la sensibilità della persona nella zona perineale e perianale per poi intraprendere, eventualmente, percorsi di trattamento». Un'altra opzione a

disposizione dei clinici può essere l'utilizzo del questionario 'Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire 19 (MSISQ-19)', una misura di autovalutazione (composta da 19 item che richiede pochi minuti) per indagare se vi siano cause primarie, secondarie e terziarie della disfunzione. È l'unica scala specificamente progettata e convalidata per una popolazione con SM^[3].

TRATTARE LE DISFUNZIONI SESSUALI: ALCUNI ESEMPI

Non è possibile, in poche righe, esemplificare tutti i possibili percorsi con cui si possono trattare i disturbi sessuali^[4]. Con l'aiuto dei nostri esperti evidenziamo però alcune esemplificazioni.

TRATTARE I PROBLEMI SESSUALI SECONDARI

- *Se una persona presenta sintomi della vescica e dell'intestino, si propongono strategie comportamentali che includono la limitazione dell'assunzione di liquidi prima dell'attività sessuale, l'autocaterizzazione programmata subito prima dell'attività sessuale, movimenti intestinali programmati due volte al giorno e prima dell'attività sessuale, l'uso del preservativo per problemi di perdite urinarie negli uomini.*
- *Esistono specifici dispositivi, detti "anal plug", che aiutano a contenere eventuali problematiche di incontinenza fecale, che può totalmente inibire la persona e il partner.*
- *Se una persona ha problemi di spasticità, si consiglia di assumere eventuali farmaci antispastici 30 minuti prima dell'attività sessuale. Può essere proposta una terapia fisica specifica. Inoltre, con il supporto della psicologa, la persona e il partner vengono aiutati a esplorare posizioni sessuali alternative per ridurre al minimo il disagio o il dolore derivanti dalla spasticità.*

AFFRONTARE I DISTURBI SESSUALI TERZIARI

- *Se esistono blocchi psicologici a vivere con serenità l'atto sessuale, un percorso psicoterapeutico può anzitutto aiutare la persona a prendere coscienza delle proprie parti del corpo, a non spaventarsi per eventuali défaillances e a condividere tra partner vissuti, desideri e fantasie che possono aiutare ad andare oltre.*
- *Uno psicosessuologo, in particolare, aggiunge Enrica Badino, «può affrontare direttamente con la persona gli aspetti legati al proprio funzionamento sessuale, tramite domande concrete e nello stesso tempo non invasive. Prima che di un paziente, si tratta sempre di una persona, unica, diversa da tutte le altre, che va collocata, con la sua funzione sessuale, dentro il suo mondo originale».*

Il valore della consulenza psicologica e sessuologica

L'immagine corporea nelle persone con una disabilità – spiega la dottoressa Alessandra Tongiorgi – è spesso fortemente sofferente, anche per la perdita di autostima come possibile oggetto di piacere sessuale. I diversi disturbi che le persone con SM possono vivere possono incidere profondamente sulla soddisfazione sessuale di una coppia: il partner con SM potrebbe sentirsi non sufficientemente attraente per l'altro, oppure avvertire dolore durante i rapporti e scegliere di ridurre l'attività sessuale, o scegliere di dedicarsi esclusivamente al partner, senza provare personalmente piacere. Le difficoltà sessuali possono, se non affrontate, portare a problematiche nella vita di coppia che perde uno dei valori fondanti della relazione. Anche il partner può sperimentare difficoltà; può non comprendere cosa l'altro provi a livello emotivo e fisico e dunque inibirsi a sua volta. Il partner può sentirsi confuso nel proprio ruolo e non riuscire a riconoscere se e quando l'altro desidera avere un rapporto sessuale da quando invece l'altro sperimenta dolore fisico o sofferenza emotiva; oppure, quando funge anche da 'caregiver', può trovare difficoltoso relazionarsi con l'altro in una relazione sessuale paritetica e può diventare difficile per entrambi vivere un sano equilibrio di coppia. Inoltre, nella popolazione con SM i vissuti ansiogeni o depressivi sono più presenti che nella popolazione generale e questa condizione emotiva può avere per conseguenza anche un minore desiderio sessuale, un minor numero di rapporti e un'inferiore soddisfazione sessuale per entrambi.



©tetra images-agf

In questo caso è forse prioritario farsi aiutare dallo psicologo e/o dallo psichiatra ad affrontare ansia e depressione, prima di concentrarsi su disturbi della sfera sessuale.

Anche la fatica limita fortemente le risorse di una persona con SM e un distorto senso del dovere può portare a considerare il piacere sessuale superfluo e far dedicare le proprie energie al disbrigo delle pratiche quotidiane. Una visione culturale diversa che considera il piacere sessuale un elemento imprescindibile della qualità della vita di una persona, anche quando ha la SM, può aiutare a riservare una parte delle energie, e della giornata, alla relazione sessuale con il partner, rinforzando anche la fondamentale alleanza di coppia.

Talvolta la presenza di problemi sessuali può non essere dovuta alla presenza della SM, ma a difficoltà relazionali della coppia e la carenza di rapporti sessuali è da ritenersi una forma di distacco emotivo tra i partner. La malattia può essere presa a pretesto per 'coprire' altro che minaccia la relazione di coppia. Anche in questo caso è bene riuscire a capire quale sia la difficoltà per poterla affrontare: rabbie inesprese, stress lavorativo, incomprensioni comunicative, bisogni insoddisfatti possono creare distanza nella coppia ed esprimersi con distacco sessuale. Ignorare questa situazione non è mai molto saggio, il tempo non aiuta a risolvere.

Lo psicologo relazionale esperto in relazioni di coppia può aiutare a capire cosa sta succedendo e mettere a fuoco la difficoltà della coppia.

La malattia può essere presa a pretesto per 'coprire' altro che minaccia la relazione di coppia



Trattamenti NMOSD e MOGAD

DI MARCO CAPOBIANCO

La terapia di NMOSD e MOGAD si avvale di 2 diversi approcci: il trattamento della fase acuta e il trattamento di prevenzione delle recidive.

Il trattamento della fase acuta (recidive di malattia) è simile tra le 2 malattie e prevede l'utilizzo di boli di cortisone ad alta dose per via endovenosa (generalmente per 3-5 giorni); e in caso di non risposta, o di esordio particolarmente grave della ricaduta, si ricorre alla plasmferesi per 5-7 sedute a giorni alterni. La plasmferesi può essere considerata una sorta di 'lavaggio' del sangue dalle sostanze tossiche (anticorpi, citochine, chemochine, ecc.) che sono causa dell'infiammazione acuta. Il trattamento di prevenzione delle recidive è invece diversificato per le 2 patologie.

TRATTAMENTO DI PREVENZIONE DI NMOSD

Storicamente la malattia era trattata con immunosoppressori come azatioprina e micofenolato, ma successivamente è stato introdotto l'anticorpo monoclonale **rituximab** che rappresenta ancora oggi la prima scelta terapeutica. Tale anticorpo determina una deplezione dei linfociti B che sono tra le cellule maggiormente implicate nella patogenesi di malattia poiché sono responsabili della produzione degli anticorpi anti-acquaporina 4 (AQP4) e inoltre sostengono la risposta autoimmunitaria perpetuata da altre cellule infiammatorie. Rituximab viene

somministrato per via endovenosa con cicli terapeutici ogni 6 mesi o al momento della risalita dei linfociti B nel sangue (in questo caso viene effettuato un monitoraggio degli esami del sangue almeno ogni 3 mesi con tipizzazione linfocitaria); il rituximab in numerosi studi di real-life ha dimostrato di ottenere una soppressione dell'attività infiammatoria con la scomparsa/riduzione delle recidive di malattia in circa il 70% delle persone trattate. I principali eventi avversi sono reazioni infusionali che si manifestano durante la somministrazione del farmaco con febbre, rash cutanei, prurito. Inoltre, soprattutto nel medio e lungo-termine, si può verificare un aumentato rischio di contrarre infezioni, verosimilmente legato alla ridotta produzione di anticorpi (ipogammaglobulinemia) e alla linfopenia B relativa; è inoltre possibile, seppur più raramente, la comparsa di neutropenia (cioè riduzione della conta dei leucociti neutrofili nel sangue periferico) che può concorrere nell'incrementare il rischio infettivo, tra cui frequente riattivazione del virus dell'epatite B. Può inoltre ridurre la risposta ai vaccini; rituximab è autorizzato in Italia come farmaco off-



©under pressure estonia 2011-lurdes r. basoli

label dalla Legge 648.

Negli ultimi 2 anni sono stati autorizzati 3 nuovi farmaci per la cura della NMOSD: la loro prescrivibilità è limitata ai pazienti con NMOSD che presentino positività per gli anticorpi anti-AQP4 e che presentano controindicazione al rituximab o che non hanno risposto al trattamento con rituximab. Questi 3 nuovi farmaci, anch'essi della categoria degli anticorpi monoclonali, sono satralizumab, eculizumab e inebilizumab.

I principali eventi avversi nella somministrazione

per via endovenosa di rituximab sono reazioni

infusionali che si manifestano durante

la somministrazione con febbre, rash cutanei, prurito



Satralizumab è diretto contro il recettore dell'interleuchina 6 (IL6), mediatore dell'infiammazione molto importante nella patogenesi della NMOSD poiché implicato nell'attivazione delle cellule B e nell'organizzazione della risposta infiammatoria all'interno del sistema nervoso centrale (sede del danno di malattia). Si somministra per via sottocutanea ogni 4 settimane in monoterapia o in associazione a immunosoppressori classici, riducendo di oltre il 70% il rischio di recidiva di malattia. I principali eventi avversi sono rappresentati da reazioni cutanee nel sito di iniezione, cefalea, aumento del colesterolo e dei trigliceridi, infezioni e possibile è autorizzato per l'uso anche nei pazienti pediatrici >12 anni.

Eculizumab è invece diretto contro il fattore C5 del complemento, che rappresenta il punto finale di attivazione della cascata infiammatoria che porta a danno neurologico. Somministrato per via endovenosa ogni 2 settimane, riduce il rischio di recidiva di oltre il 90%. Tuttavia, l'inibizione dei fattori del complemento è gravata da un rischio elevato di infezione da parte di batteri capsulati come gonococco e meningococco (agente causale della meningite batterica) per cui è richiesta vaccinazione preventiva. La sua somministrazione può determinare cefalea. Recentemente è stato concluso un trial ed è in fase di approvazione un nuovo anticorpo monoclonale diretto contro il fattore C5 del complemento (ravulizumab) che consente una somministrazione del farmaco per via endovenosa ogni 2 mesi.

Per la MOGAD in letteratura scientifica vi sono diverse descrizioni di casistiche che ci permettono di identificare i farmaci con maggior probabilità di successo terapeutico

Inebilizumab causa deplezione dei linfociti B, ma colpendo sottopopolazioni più diversificate rispetto a rituximab, in particolare linfociti B-memory e plasmacellule che sono le cellule responsabili direttamente della produzione degli anticorpi patogeni. Si somministra per via endovenosa ogni 6 mesi e determina una riduzione del rischio di recidiva di oltre il 70%; gli eventi avversi sono simili a quelli di rituximab, con minor frequenza però delle reazioni infusionali.

TRATTAMENTO DI PREVENZIONE DI MOGAD

La recente definizione nosografica di questa patologia non permette, al momento, di avere dei farmaci specifici approvati e autorizzati. Tuttavia in letteratura scientifica vi sono diverse casistiche che ci permettono di identificare i farmaci con maggior probabilità di successo terapeutico, sempre intesa come riduzione del rischio di recidiva di malattia. Da un punto di vista normativo tutte le terapie utilizzabili sono *off-label*, non sono inserite nella Legge 648 e pertanto deve essere richiesta autorizzazione preliminare al loro uso. Dopo un primo evento acuto è consigliato mantenere per almeno 6 mesi la terapia con cortisone per os (prednisone) e monitorare il dosaggio degli anticorpi anti-MOG, poiché è stato descritto che la loro scomparsa riduce il rischio di recidiva nel futuro,

in particolare nei bambini. Una valida alternativa al cortisone può essere rappresentata dall'uso cronico di immunoglobuline per via endovenosa a cicli mensili (IVIG): l'uso di IVIG può determinare reazioni allergiche, cefalea e febbre; poiché si tratta di prodotti da donazione di sangue umano, può esserci rischio di trasmissione di agenti infettivi ad oggi non noti (gli agenti noti vengono testati regolarmente per assicurare la qualità del prodotto) e può esserci una difficoltà nel reperimento di scorte, problema che si è fatto ancor più importante dopo la pandemia Covid-19. In caso di mancata risposta a steroide e/o IVIG o in casi con indici prognostici sfavorevoli, specie nella popolazione adulta, il trattamento di prevenzione delle ricadute si avvale di immunosoppressori classici (azatioprina, micofenolato) piuttosto che di rituximab. La risposta a rituximab nei pazienti MOGAD è meno incisiva che in NMOSD (50-60% di pazienti responsivi) mentre sembra essere più importante la risposta ad agenti che modulino la reazione infiammatoria autoimmune mediante inibizione del recettore dell'IL6 (tocilizumab). Sono attualmente in corso 2 diversi trial clinici per il trattamento della MOGAD rispettivamente con satralizumab e rozanolixumab, anticorpo monoclonale che inibisce il ricircolo delle immunoglobuline aumentando la clearance degli anticorpi.

Errata corrige: nel numero scorso di SMItalia l'autore delle pagine dedicate alla NMOSD era il dottor Antonio Bertolotto, e non il dottor Capobianco cui le abbiamo erroneamente attribuite.

Disabilità e lavoro

Lo studio PRISMA presenta i dati

Il ritorno di Giorgia al suo lavoro

«Abbiamo vinto tutti. Io certo, tutte le persone con SM che come me sono state discriminate nell'ambiente di lavoro, ma soprattutto i miei colleghi e il mio principale che finalmente hanno compreso che una persona con SM può essere una risorsa importante per un'azienda». A parlare è Giorgia: ha impiegato tre anni per essere reintegrata al lavoro, ma con AISM e la sua Rete Avvocati ce l'ha fatta. Ha impugnato il licenziamento 'discriminatorio' e fatto in modo che l'impresa in cui tuttora è impiegata potesse fare marcia indietro, reintegrandola al lavoro con un cambio di mansione. «Siamo soprattutto noi, persone con SM - continua Giorgia, parte attiva di questo nostro Movimento - a dover avere il coraggio di denunciare, cambiare e provocare il cambiamento. Soprattutto non dobbiamo sentirci fragili e soli, ma uniti», così Giorgia esce dall'anonimato nel quale aveva scelto di rimanere denunciando la sua storia, raccontata sulle testate sarde in occasione dell'8 marzo con il nome di Francesca. Dopo una lunga serie di visite e accertamenti, i suoi disturbi da tempo presenti e senza motivazione apparente, si palesarono con la diagnosi di sclerosi multipla. Comunicata la diagnosi, il datore di lavoro non riconobbe un cambio di mansioni compatibili alla nuova condizione e, dopo assenze per malattia e cassa integrazione Covid, pur non avendo raggiunto il limite massimo consentito per le assenze, Francesca venne lasciata a casa per inidoneità.



©aism

Che il lavoro sia un diritto-dovere è ormai concetto unanimemente condiviso. O ancor meglio, è una consapevolezza diffusa e consolidata: come diritto permette alla persona di sentirsi ed essere pienamente attiva, identificata, coinvolta nel creare valore personale e sociale; come dovere, ogni persona è chiamata a dare il proprio contributo fattivo alla crescita e allo sviluppo di un paese, a creare quel valore aggiunto che fa di una società una comunità che vive ed evolve grazie allo scambio reciproco dei suoi cittadini, sia privati, sia in rappresentanza delle istituzioni. Ma una consapevolezza altrettanto forte è che il lavoro non sempre c'è, il lavoro si perde, il lavoro può non corrispondere alle proprie professionalità o desideri di realizzazione. Secondo i dati del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, solo il 30% delle persone con disabilità in Italia è attualmente occupato.

Questo indica che ci sono ancora ostacoli significativi che impediscono alle persone con disabilità di accedere al mercato del lavoro e di ottenere opportunità lavorative adeguate. E anche per le persone con SM e patologie correlate tutt'oggi il lavoro è una nota dolente, dovendo fronteggiare anche condizioni sfavorevoli specificamente legate alla malattia o disabilità, come emerge chiaramente dall'ultima indagine pubblicata nel Barometro 2023. **Oltre la metà (57,6%) di chi non lavora indica di essere stato escluso a causa della SM o della mancanza di adattamenti.** I lavoratori dipendenti riportano in maggioranza un buon livello di adattamento nelle aziende, ma circa 1 su 4 ha bisogno di accomodamenti che non riceve. Quali fattori pesano di più nel trovare, vivere e mantenere il lavoro, quale sia la conoscenza dei datori di lavoro su necessità e possibilità di dare alle

I RISULTATI DEL PROGETTO PRISMA, FINANZIATO DA INAIL E PROMOSSO DA FISMA IN COLLABORAZIONE CON L'UNIVERSITÀ DI GENOVA

LA MIA AGENDA
sul territorio

persone con SM e disabilità le condizioni di lavoro indispensabili al godimento del diritto - insieme alla messa a punto di modelli e programmi innovativi per l'inclusione lavorativa - sono obiettivi del progetto PRISMA pubblicato in occasione della Settimana Nazionale. PRISMA sta per Prevenzione dei rischi, Reti collaborative, Inclusione lavorativa nella Sclerosi Multipla. Un progetto finanziato dall'INAIL all'interno del bando di Ricerca in Collaborazione (BRIC - 2019 - ID24, piano di attività di ricerca 2019-2021) e promosso da FISMA, in collaborazione con l'Università di Genova - Dipartimento di Scienze della Salute, Sezione Medicina del Lavoro e l'Ospedale San Martino di Genova, centro coordinatore del progetto.



CINQUE I PASSI PRINCIPALI DEL PROGETTO

Uno studio approfondito di revisione della letteratura scientifica sull'interazione tra la sclerosi multipla e il mondo del lavoro ha evidenziato che oggi sono diversi gli argomenti affrontati sul tema SM e occupazione ma altri meritano ulteriori approfondimenti, come la riabilitazione occupazionale e la comunicazione della diagnosi. Il tasso medio di disoccupazione nel mondo è risultato pari al 35,6% del pensionamento anticipato al 17,2% con differenze a livello dei singoli Paesi. Circa l'80% delle persone con SM sperimenta un certo grado di stigmatizzazione sul posto di lavoro. Coloro che riferiscono maggiori sentimenti di discriminazione hanno maggiori probabilità di essere disoccupati. La consapevolezza della diagnosi da parte di datori di lavoro e colleghi varia dal 31,7% al 90,2%.

Il motivo principale della non comunicazione della diagnosi è la paura di essere discriminati.

Il 27,1% degli studi ha analizzato barriere/ostacoli sul posto di lavoro, il 29,2% ha riportato accomodamenti ragionevoli e il 43,7% ha valutato entrambi gli aspetti. Le principali barriere sono quelle relative alle caratteristiche dell'attività lavorativa. Altre barriere segnalate riguardano l'ambiente di lavoro. Da questa mappatura della letteratura è emerso che è necessario condurre ulteriori ricerche per ottenere dati più completi e affidabili sulle barriere lavorative, gli accomodamenti ragionevoli e i loro effetti occupazionali. I fattori che influenzano il mantenimento del lavoro per le persone con SM sono stati indagati da un altro studio. L'atteggiamento dei colleghi, le agevolazioni sul lavoro, la gestione famiglia-lavoro e le esigenze specifiche di genere sono stati indicati come elementi chiave. La rilevazione qualitativa ha messo in evidenza la **necessità di una maggiore sensibilizzazione sui datori di lavoro e di informazione ai lavoratori con SM**; inoltre, rispetto al rapporto con il medico competente risulta difficile instaurare una relazione fiduciaria anche per la mancanza di competenza specifica sulla SM.

La fase quantitativa della ricerca ha identificato come fattori di rischio associati alla disoccupazione l'età avanzata, la residenza nel Sud Italia e nelle isole, un livello di disabilità più elevato, mentre l'istruzione superiore e un contratto di lavoro stabile sono fattori protettivi.

Fatica, disturbi dell'umore, livello di disabilità, comorbilità sono i fattori maggiormente rilevati come fortemente incidenti in tema lavoro, ed è riscontrato che la qualità della vita migliori sia le condizioni legate al posto di lavoro che quelle legate alla salute mentale sul lavoro.

Un terzo studio del progetto ha fatto emergere la necessità di acquisire informazioni sull'occupazione all'interno dei database clinici, come il Registro Italiano SM, al fine di condurre analisi volte a identificare i fattori che influenzano l'uscita precoce dal lavoro per le persone con SM.

Un approfondimento diretto con i medici competenti ha indagato le problematiche affrontate dagli stessi nella gestione dei lavoratori con SM, i fabbisogni formativi e l'analisi nella guida *Idoneità alla mansione e sclerosi multipla: orientamenti per i medici competenti e del lavoro*. La formazione è risultata un fattore chiave per affrontare al meglio le sfide legate alla gestione dei lavoratori con SM e il 76% dei medici ha manifestato interesse a partecipare a corsi di formazione specifici sulla gestione di questa disabilità nel contesto lavorativo.

Infine, **sono state identificate buone pratiche** che comprendono diversi elementi chiave, fra i quali l'importanza del coinvolgimento attivo delle persone con disabilità nel processo decisionale. Ciò significa ascoltare le loro esigenze e preferenze e coinvolgerle nel trovare soluzioni adeguate e implementare attività di valutazione e monitoraggio.

«L'Agenda della SM e patologie correlate 2025 – dichiara Francesco Vacca, Presidente nazionale AISM – considera l'inclusione nel mondo del lavoro una delle sue priorità, con l'obiettivo di favorire l'occupazione delle persone con disabilità. È importante promuovere la co-programmazione e la co-progettazione attraverso partnership tra organizzazioni profit, non-profit e la Pubblica Amministrazione, creando e potenziando filiere collaborative, sviluppando modelli di corresponsabilità, dando un nuovo orizzonte di sostenibilità sociale ed etica all'attività di impresa».

Chi l'ha detto che è 'solo' un orologio?

LA STORIA SPECIALE DI LORENA, DEGLI STUDENTI DEL POLITECNICO E DEL CENTRO DIURNO AISM DI TORINO

DI ENRICA MERCENARO

È palpabile l'emozione di Cristina Navone, coordinatrice del Centro Diurno AISM di Torino, mentre racconta la collaborazione tra AISM, Politecnico di Torino e Cooperativa Valdocco. Sembra di sentire una favola, quando racconta come sia accaduto che qualche anno fa un semplice progetto sperimentale che aveva come protagonisti un piccolo gruppo di studenti del prestigioso ateneo torinese e le persone con disabilità del Centro AISM, abbia dato vita a uno tra i più begli oggetti di design innovativo, tanto da essere stato selezionato per il prestigiosissimo ADI Design Index, onore che viene tributato a pochi. L'oggetto premiato è un ausilio che si chiama *Antonino*: ha il nome della persona con cui è stato progettato e inventato. È un apri-barattolo, ispirato dal bisogno speciale di Antonio, per consentirgli di aprire in totale autonomia la confezione dell'acquagel. Potrà sembrare un'idea da poco ma non lo è. Riuscite a immaginare una maniera migliore per restituire normalità e autonomia a una persona che da sola non riesce più a bere un sorso d'acqua, perché non riesce a sollevare la pellicola di un piccolo vasetto? **Riuscite a immaginare l'utilità e la magia di oggetti che non esistono ancora, ma che potrebbero cambiare la vita delle persone?** Beh, i ragazzi del Politecnico insieme agli utenti del Centro li stanno costruendo. Quest'anno è stata Lorena a ispirare il progetto, condividendo il suo bisogno di orientarsi correttamente nello spazio. Il prototipo si trova già al suo polso. È un orologio 'speciale' (Lorena ha la passione degli orologi) che attraverso il suo quadrante sa indicare la stanza da dove si è partiti e quella che si vuole raggiungere: sarà sempre Lorena

a 'testarne' la validità, consapevole che questo oggetto potrebbe aiutare molti a organizzare meglio le proprie abitudini quotidiane. «Mi piace il mio orologio, credo che sia utile... spero che sia utile. Ogni tanto mi perdo – dice – e mi dimentico dove devo andare; ora so che, se guardo il mio orologio, riesco a capire quello che volevo fare: riesco a capire da sola se volevo andare nel salone o venire qui». Ecco. Questo è quello che accade ogni anno tra gli utenti del Centro AISM di Torino (quest'anno sono 24), frequentato da persone con SM e patologie correlate con importanti disabilità, e gli studenti della Facoltà di Architettura e Social design del Politecnico, coordinati dal professor Cristian Campagnaro. Qui **gli studenti imparano ad ascoltare e a individuare i bisogni concreti delle persone, per poi provare a creare strumenti di supporto insieme con loro**: «È davvero stimolante questa esperienza di studio/lavoro – dicono Bruna, Martina, Ludovica – perché per noi è una palestra di crescita incredibile e vera; perché l'oggetto che progettiamo e costruiamo per e con queste persone è davvero importante e centrale per la loro vita. È per esperienze così che la nostra professione ha davvero valore». Qui entrano in contatto con le diverse difficoltà e le sfide determinate da malattie croniche degenerative e lavorano per creare ausili che realmente supportino la persona. Con questa esperienza, **spiega Campagnaro, «gli studenti imparano a non fare progettazione di massa, ma mirata, imparano semmai a pensare a un progetto che sia condiviso con il portatore del bisogno»**. Questo è un luogo davvero speciale, tanto che gli studenti del Politecnico,



©aism

durante il workshop stringono dei veri e propri rapporti di amicizia con gli ospiti e poi tornano, mantengono i rapporti con le persone e con gli operatori. E infatti, spiega Sara Topini, responsabile AISM del Centro, «ci sono giovani che hanno deciso di fare l'esperienza del Servizio Civile qui; altri hanno voluto che gli ospiti del Centro partecipassero alla discussione della loro tesi di laurea, come si fa con chi ti è davvero caro ed è di casa». «Qui siamo davvero famiglia. E il nostro prenderci cura realmente è reciproco», sottolinea Enrico Giunta, educatore del Centro. Com'è stare al Centro AISM? «Belloo!». Lo dicono e lo ripetono tutti. E vogliono che io lo scriva, perché qui il tempo ha valore per sé e per gli altri. Che cos'è questo luogo per le persone con SM che frequentano il Centro? «Credo sia più di un luogo, è la propria famiglia, quella che ti sa accogliere. AISM credo sia un po' questo – dice Roberto Caboni, Presidente della Sezione Provinciale di Torino – la capacità di essere davvero famiglia, una di quelle in cui stai bene perché sa accogliere tutti». Proprio tutti.

IN EVIDENZA
l'unione fa la forza

Dentista, mamma e viaggiatrice

Elena oggi sa prendersi tutto dalla vita

DA AISM INFORMAZIONE E SUPPORTO

di Giuseppe Gazzola



SONO SOCIA AISM

All'inizio non volevo sapere niente né della SM né di AISM. Poi ho capito che volevo informarmi. In quel momento mi sono iscritta ad AISM.

Ho iniziato a leggere il sito, a comprendere cosa vuole dire vivere con la sclerosi multipla. Grazie ad AISM sono potuta andare dalla psicologa della Sezione. Abbiamo costituito un gruppo e ci troviamo una volta al mese. Parliamo di come ci sentiamo, condividiamo. La condivisione è fondamentale.

SOCIO AISM
perché
#insieme più forti



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

— **Bentrovata Elena, ci spieghi la mascherina, le lenti di precisione e il camice con le tue iniziali, che ti rappresentano nel "muro di foto" dei soci di AISM?**

Sono dentista. Lo studio è mio, ho anche delle dipendenti che collaborano con me.

— **Come è iniziata la tua storia con AISM?**

AISM è arrivata... dopo la sclerosi multipla. In luglio ho compiuto due anni dalla diagnosi e, dico la verità, in quei giorni ero un po' giù. La diagnosi è stata un fulmine a ciel sereno. Ero al lavoro nel mio studio di Piombino e ho iniziato a sentire dei formicolii nella mano destra che mi impedivano la manualità fine. Poi si sono estesi a piede e gamba. Pensavo fosse un'ernia, visto che lavoro sempre in piedi. Ma era sclerosi multipla. Una botta dura.

— **Qual è stata la tua paura più grande?**

Prima che per il lavoro, ho avuto tanta paura per mia figlia. All'epoca aveva quattro anni. Ho avuto paura di non poterle più stare accanto come sempre. Un giorno, dopo il ricovero, è venuta vicina e mi ha detto: «Mamma, non voglio che muori».

— **Non le avevate detto niente, immagino. Del resto, come si fa?**

E infatti, non volevo dirle niente. Ma ho capito che è peggio. Lei, se non sa cosa succede, si fa dei film e immagina cose non reali. Così le ho spiegato che ho una malattia, che non guarisce ma si cura. Sa che posso continuare a essere la mamma che le vuole un sacco di bene. Ora le dico tutto, con parole semplici, anche quando vado a fare gli esami di controllo in ospedale. E le dico quando torno, così non ha paura che mi ricoverino un'altra volta.

— **E tu, in tutto questo, come sei arrivata fino ad oggi?**

Convivo con una paura che non scomparirà mai. Inutile girarci intorno: anche se le terapie funzionano, dentro di me so che potrei perdere l'autonomia, finire in carrozzina, dover dipendere dagli altri per le cose della vita. È una possibilità remota, ma reale. Eppure, nel 'male' di una condizione che non avrei voluto, la mia vita è migliorata. Vivo tutto con una diversa consapevolezza. Se non posso avere certezze assolute per domani, mi prendo tutto il mio oggi, fino in fondo. Lavoro. Vivo mia figlia. Scelgo con chi condividere. Abbiamo ricominciato a viaggiare come non avremmo mai fatto. Siamo stati a Parigi, quest'estate a Formentera. L'anno prossimo compirò 40 anni e vorrei fare un lungo viaggio negli Stati Uniti con mio marito e mia figlia. Meglio partire che fuggire. Meglio accettare che rifiutare.

— **La notizia che aspetti di più per il viaggio della vita?**

Con la nostra quota di Soci sosteniamo la ricerca. Anche se è una goccia, se siamo in tanti diventiamo un mare. Ho sempre la speranza di sentire un giorno la notizia che la ricerca ha trovato la cura che ci fa guarire, tutti, una volta per tutte.



Antonella Elia

‘mi alleno alla felicità’

**LA VITA È FELICITÀ,
CHE VA SEMPRE
PERSEGUITA
E RINNOVATA,
CERCANDONE
IL VALORE PROFONDO
E COSTRUENDOSI
OGNI GIORNO
CON LEGGEREZZA
E DETERMINAZIONE**

Da vicino è molto diversa dal personaggio costruito dai meccanismi televisivi. Antonella Elia è una donna che ha saputo lottare per diventare la persona che è. Una che ‘oca’ non lo è stata mai, anche se tante volte l’hanno dipinta così: ne ha passate di tutti i colori ed è uscita vincitrice da tanti dolori, mantenendo leggerezza e allegria. Testimonial AISM, il 31 maggio scorso ha partecipato a Roma all’inaugurazione della campagna ‘Portraits’, che l’Associazione ha dedicato ai ‘sintomi invisibili’ della SM in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla 2023.

– *Ciao Antonella, felici di vederti nella tua casa: bello il quadro colorato che hai dietro le spalle...*

«L’ho fatto io! È una donna che vola nei fiori. Dipingo sempre donne, ho la fissazione per i volti, i corpi. Ma non ho fatto nessuna Accademia di Belle Arti: amo buttarmi in imprese al di sopra delle mie possibilità. Però questo quadro lo amo. Quando dipingo, la mente si concentra in quei gesti e io mi libero da tutte le scorie, dalle difficoltà del quotidiano, dai dubbi, dalle paure».

L’INTERVISTA



— **Dove trovi la bellezza nella vita che fai? E nel mondo in cui viviamo?**

«Nella vita stressante che facciamo, sempre di fretta, la bellezza che si incontra è soprattutto apparenza. Invece va colta nella sua essenza profonda. La bellezza assoluta è un palpito, un'emozione, un colore. È dentro di noi. La seppelliamo sotto quintali di macerie, eppure, in ogni condizione che ci troviamo ad affrontare, rimane intatta dentro di noi: dobbiamo solo mantenere integra la nostra capacità di andare oltre l'apparenza. Proprio come nei 'ritratti' di persone con sclerosi multipla della mostra 'Portraits'».

— **Hai visto quei ritratti?**

«Quando sono stata a Roma, in piazza, per l'inaugurazione della mostra, ho parlato con Francesco, uno dei dieci protagonisti dei ritratti. Era l'uomo le cui gambe erano rappresentate come dei macigni di pietra. Mi diceva che sente sempre delle fitte, un formicolio doloroso tutto il giorno. Ogni tanto, anche alla mostra, doveva toccarsi le gambe, come per rendersi conto che fossero ancora lì. Fa uno sforzo quasi disumano anche solo per stare in piedi. Eppure, ha detto: 'Voglio vivere intensamente ogni attimo della mia vita, oggi, perché non so quale futuro avrò. Mi è entrato diritto nel cuore'».

— **E cosa ti ha lasciato nel cuore?**

«Ammirazione. Mi ha lasciato nel cuore il sapore di chi vuole vivere fino

Ho dovuto sempre affrontare la vita di petto. Uno sforzo enorme per sopravvivere ai disastri e per realizzare i miei sogni, vincere le mie sfide. Ho combattuto anche per essere sempre un poco diversa

all'ultimo respiro la bellezza della vita. Grazie alla ricerca e alla scienza si è trovato il modo di bloccare la SM: la cura ha avuto un'evoluzione enorme anche solo rispetto a venti o dieci anni fa. Oggi si può dare una speranza autentica di vita normale a ogni persona cui viene diagnosticata la SM».

— **Anche tu hai dovuto affrontare strade sterrate con gambe pesanti?**

«Tante scelte sono state obbligatoriamente difficili. Da subito. Non ho avuto una famiglia. Mia mamma è mancata quando avevo un anno e mezzo, mio papà quando avevo 14 anni. Poi sono vissuta con la seconda moglie di mio papà, ma non andava bene: a 18 anni me ne sono andata di casa. Ho dovuto sempre affrontare la vita di petto. Uno sforzo enorme per sopravvivere ai disastri e per realizzare i miei sogni, vincere le mie sfide. Ho combattuto anche per essere sempre un poco diversa. Noi tendiamo a essere tutti il più simili possibile gli uni con gli altri, un po' omologati, a volte per nasconderci. Invece, secondo me, la diversità e la difficoltà affrontata a testa alta fanno di te una persona migliore, ti fanno crescere, ti plasmano. La diversità è un pregio, ti rende una persona unica. Io ho in tutti i modi cercato di vivere la mia diversità senza nasconderla».

— **Se sei riuscita a vivere la tua vita fino in fondo, con una partenza così, devi essere una persona molto resiliente, una che si piega ma non si spezza. Come ci sei riuscita?**

«Il segreto della resilienza? La volontà di farcela, di andare avanti nonostante tutto. Ho un altissimo istinto di sopravvivenza. Anche io ho avuto anni veramente bui. Nel 2016 ho scoperto di avere un tumore al seno, poi sono stata operata. Mi sono sentita squartata. Una mutilazione che mi ha colpita nella mia femminilità. In quei tre o quattro anni

sono stata molto triste. Non lavoravo, ero tutta presa dalla malattia, sai? Eppure, posso dire che anche in quel caso ce l'ho fatta. Ne sono uscita».

— **Alla grande, si direbbe. Di recente hai ballato la pizzica a 'Bella Ma', su RAI 2. Ti piace ballare?**

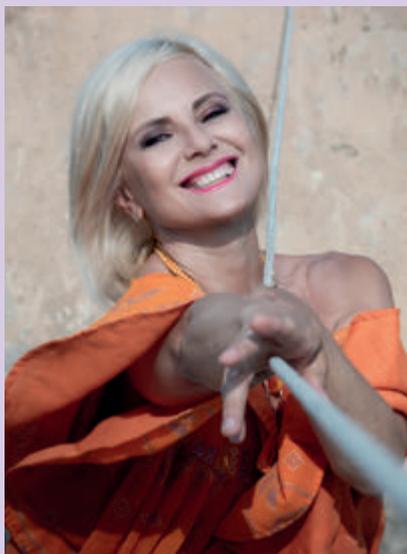
«Per me la vita è movimento. Sin da piccola sognavo di diventare una ballerina di danza classica. Ognuno ha le sue passioni. Io, benché negata (ride), sono affine alla danza. Il movimento nello spazio, secondo me, completa l'anima. Il corpo che si muove con la musica è poesia».

— **Tante persone della nostra generazione hanno adorato Raimondo Vianello, ma anche Corrado, coi quali tu hai lavorato a lungo. Qual era il segreto della loro capacità di sorridere della vita?**

«Avevano un'umanità speciale, da uomini di altri tempi. Erano amabili, buoni, affettuosi. Corrado era amatissimo. E con me è stato un padre. Mi ha portato addirittura dal medico. È stato affettuosissimo. Mi dava del lei, non mi abbracciava né baciava. Il nostro era un rapporto rispettoso anche della distanza fisica, ma vero, profondo. Sentivo che lui mi dava effettivamente valore come artista e come persona».

— **Eppure, c'era quel sondaggio se 'c'eri o ci facevi', uno dei pezzi forti della trasmissione sportiva condotta da Raimondo...**

«Prima di tutto Raimondo prendeva sempre in giro se stesso. La sua autoironia era sublime, pazzesca. Quel sondaggio era come una carezza, un complimento. E anche Corrado mi diceva: "Faccia la scema e sarà il suo successo", ma con amore. Entrambi badavano alla verità del rapporto. Tu contavi per loro come persona e non solo per quello che strumentalmente serviva alla trasmissione».



ANTONELLA ELIA

è nata a Torino il 1° novembre 1963. Ha frequentato la scuola di Tonino Conte, uno dei fondatori dello storico Teatro della Tosse di Genova; la sua carriera artistica è iniziata come attrice in alcuni spettacoli italiani. La notorietà è arrivata nel 1990, quando ha esordito in televisione come valletta nello storico programma *La Corrida*, condotto da Corrado. Da allora è stata protagonista di molte trasmissioni televisive e reality show, dall'Isola dei Famosi (RAI 2, 2004), a *Pechino Express* (RAI 2, 2017) in coppia con Jill Cooper; *Tale e quale show* (2018), *Temptation Island* (2020) con il compagno, l'attore e doppiatore Pietro delle Piane. Nel 2022-2023 è stata inviata speciale nel programma *Citofonare Rai 2 e*, con Adriana Volpe, opinionista delle rubriche *Tutti Cantano Sanremo e Tutti in pista!* nel programma di Rai 2 *Bella Ma'*. Ultimo, ma non ultimo, è testimonial della nostra Associazione.

– Ti ho sentito diverse volte dire con allegria seria: 'Ho fallito'.

«Se penso a me stessa mi viene da prendermi in giro, addirittura sminuirmi. Sono andata a Los Angeles per tre anni a studiare recitazione e non ce l'ho fatta. Volevo fare l'étoile di danza classica e non ci sono riuscita. Poi ho fatto un provino per una parte in un film di Pupi Avati e lui mi ha detto: «A recitare fai abbastanza schifo». Però se non sono riuscita a fare certe cose, ne ho fatte altre e sono contenta di essere la persona che sono diventata. C'è spesso il bicchiere mezzo vuoto, ma voglio sempre vederlo mezzo pieno».

– Un altro nome splendido riempie il bicchiere della tua vita: Pietro. State insieme da quattro anni. Come va tra di voi?

«Il mio Pietro! Ti stupirò. Per luglio e agosto, tra virgolette, ci siamo lasciati. Ci siamo sentiti e visti, ma non abbiamo convissuto. Stando da sola, ho riflettuto molto su cosa mi tiene legata a Pietro indissolubilmente. Io senza Pietro soffro. È come se la vita si spegnesse. Senza di lui mi sento persa. Pietro ha un'energia vitale, un modo di amare così intenso, così struggente. Ti ama perdutamente. Si nutre del tuo amore ma ti dà una valanga di amore, di abbracci, di contatto fisico. Io non sono una persona che cerca grandi contatti fisici, sono stata cresciuta così, in un ambiente un po' distaccato. Pietro invece è il calore, l'affettività, l'amore».

– E allora, scusa, perché vi siete lasciati per un po'?

«Erano venute in primo piano le nostre differenze caratteriali. Pietro ha anche un senso di possesso che un po' mi urta i nervi (ride). Sei sua. E lui è tuo, si dedica totalmente a te. Vediamo la vita in modo totalmente diverso. E allora a un certo punto ho detto basta: "Io non voglio un uomo così". Invece ora so che io voglio un uomo così! Pietro è come la linfa vitale. Senza il suo amore, mi spengo».

– Accetterai di sposarti con lui?

«Ecco. Uno dei problemi maggiori tra noi è che io non voglio sposarmi. Ho bisogno di sentirmi libera, di poter dire anche basta, è finita. L'idea di essere legata per sempre non mi piace. Non sono abituata. Non ci sono cresciuta. E invece vuole che ci sposiamo, che diventiamo una famiglia».

– Perché dovresti avere paura di sposarti, alla tua meravigliosa età?

«Tra dieci anni io avrò 70 anni, lui 60. Mi viene da piangere se penso che non mi vedrà più bella. Non riesco ad

accettare l'idea che lui possa vedermi vecchia (ride). Inconcepibile. Ma alla fine, cavolacci suoi! Vuole sposarmi? Nel pacchetto c'è anche l'opzione di invecchiare insieme. Se proprio andrà male, a 70 anni ci separeremo».

– Si può vivere e amare anche la bellezza dei 70 anni.

«In effetti, conosco una donna giapponese di 73 anni che fa 'pole dance' con me. È una disciplina che porta notevoli benefici per tutto il corpo perché coinvolge quasi l'intera muscolatura. Mi consola pensare che forse anche a 70 anni potrei fare pole dance e sentirmi viva e bella. Intanto studio ogni giorno le mie rughe con grande attenzione, le conosco a una a una. Ma non faccio nessun lifting, neanche se me li regalano. Devo accettare il passare del tempo, anche se vorrei restare per sempre giovane».

– Una poesia dell'Antologia di Spoon River dice che il genio è saggezza e gioventù, mette insieme le ali forti dei giovani e la visione lunga degli anziani. Come hai sintetizzato la capacità di vivere con leggerezza e con impegno?

«Ricordi *L'insostenibile leggerezza dell'essere*, il romanzo di Milan Kundera? C'è dentro di noi un desiderio insopprimibile di leggerezza, che va un po' aiutato, se no sprofondiamo nella tristezza, nel silenzio, nella depressione. Io lotto per essere felice. È un impegno, un esercizio, un allenamento. Come vai in palestra, così devi allenarti ogni giorno a volgere in positivo anche le cose drammatiche. Alcuni mi prendono in giro per la mia anima da Peter Pan, per la mia voglia di vivere con lo spirito di un'eterna ragazzina. Ma il mio bambino interiore mi piace molto! E ha tutto il diritto di andarsene in giro per il mondo. Non voglio essere una persona drammatica, pesante, triste, che comunica a forza di dramma. Io voglio comunicare allegria».

Carne rossa o bianca?

Porzioni indicate e quantità corretta

COSA DICONO LE LINEE GUIDA PER UNA SANA ALIMENTAZIONE

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 quinta tappa del nostro percorso nell'alimentazione adatta a uno stile di vita sano e stuzzicante, perfetta per una persona con sclerosi multipla. Siamo partiti dal confronto con il professor Giuseppe Matarese^[1] e il Professor Luca Battistini^[2], responsabili del progetto di ricerca FISM su restrizione calorica per manipolare l'immunità e migliorare il potenziale terapeutico delle terapie per la SM a ricadute e remissioni (vedi box), e con la dottoressa Federica Isè, biologa nutrizionista che segue le persone con SM inserite nella ricerca. Ci concentriamo ora sull'utilizzo della carne in una dieta sana e variata; la ricetta di questo numero è proposta da Luca Pappagallo, uno dei cuochi più amati e seguiti del web.

— **Dottoressa Isè, che utilizzo della carne possiamo proporre anche alle persone con SM in una dieta sana ed equilibrata?**

Le Linee Guida del CREA (Centro di Ricerca Alimenti e Nutrizione) consigliano 2/3 porzioni di carne bianca alla settimana e una singola porzione di carne rossa alla settimana. Per ogni porzione la quantità indicata è sempre di 150 grammi.

— **Perché si consiglia l'utilizzo di carne rossa una sola volta alla settimana?**

Da alcuni anni nei paesi occidentali – che sono anche quelli con il maggior tasso di malattie di tipo autoimmune – si è scelto di contrastare l'uso eccessivo di carne rossa, perché può essere ricca di grassi, viene consumata troppe volte e, spesso, in porzioni eccessive. Infine, si tende a lasciarla semicruda all'interno e magari bruciata all'esterno: in entrambi i casi le molecole che mangiamo possono risultare dannose. Comunque, non è vietato usare carne rossa: l'indicazione è sempre quella di un'alimentazione variata.

Quando si mangia carne rossa, sarebbe meglio privilegiare tagli magri e privati del grasso visibile evitando cotture aggressive.

— **Parliamo ora della carne bianca.**

Anzitutto, evitiamo confusioni: è vero che vitello, agnello, maiale sembrano carni bianche, ma vanno sempre considerati come carni rosse. Per carne bianca le Linee

LUCA PAPPAGALLO

Nato a Grosseto nel 1964, Luca Pappagallo è tra i cuochi più seguiti e amati del web. Si occupa di cucina a livello professionale da più di vent'anni e si definisce «cuciniere curioso». È un pioniere della rete, avendo fondato uno dei primi siti dedicati alla cucina in Italia. Nel 2019 apre Casa Pappagallo®, il canale YouTube/Facebook/Instagram diventato uno dei principali punti di riferimento della cucina in Italia, con milioni di follower. I suoi piatti sono golosi, autentici e facili da replicare, conditi dalla sua simpatia. Nel 2021 ha pubblicato il suo primo libro, Benvenuti a Casa Pappagallo® (ed. Vallardi).

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.

Guida intendono pollo, tacchino e coniglio: è carne magra e la si cuoce nel modo corretto. Inoltre, è più facile rispettare i 150 grammi di porzione massima. Per questo si consiglia di consumarla 2/3 volte la settimana. Per chi non ama il pesce può anche fungere da sostituto. È consigliato preferire metodi di cottura semplici come la cottura al vapore, microonde, griglia o piastra anziché la frittura o il bollito di carne. Le Linee Guida inoltre consigliano un consumo di carne bianca processata, come affettati e salumi, meno di una volta alla settimana.

— **Alle persone con SM che seguite, date consigli particolari sull'uso della carne?**

Non c'è a oggi una dieta specifica per la sclerosi multipla. Anche per le persone con SM seguiamo le Linee Guida di dieta sana ed equilibrata di tipo mediterraneo, sia per le frequenze di consumo che per le quantità delle singole porzioni, variando il più possibile l'alimentazione all'interno della settimana.

— **Concludiamo parlando del glutine: nella dieta di una persona con SM può creare problemi?**

Nessuno studio dimostra che mangiare tanto glutine porta la sclerosi multipla. Come in tutte le patologie autoimmuni, sappiamo che agiscono molti fattori, non solo uno. Sappiamo che il glutine può

fungere da interruttore per una serie di molecole pro-infiammatorie. Nel nostro progetto, a un gruppo di persone con SM che stanno partecipando proponiamo un regime alimentare senza glutine: vogliamo verificare se possa portare un maggiore beneficio nel rallentare la riacutizzazione della patologia e degli attacchi infiammatori. In generale ricordiamo che il glutine è presente soprattutto nei derivati del grano e che è sempre consigliato variare le fonti nutritive, alternando la pasta con riso, grano saraceno, mais, polenta, patate lesse.

Pollo arrosto al limone *ricetta di Luca Pappagallo*

La ricetta di Luca è pubblicata su www.casapappagallo.it

Il pollo arrosto al limone cotto in forno è un secondo piatto molto saporito e ideale per tutta la famiglia.

È una ricetta di pollo semplicissima che però desta sempre una sorpresa in chi lo trova nel piatto.

Ingredienti

- Sovracosce di pollo: 600 g
- cosce di pollo: 600 gr
- patata 1 KG
- Limoni: 2
- Prezzemolo: 1 ciuffo
- Aglio: 1 spicchio
- Peperoncini piccanti: 2
- Origano secco: qb
- Olio EVO: 6 cucchiari
- Sale: qb

Preparazione

Fiammeggiate il pollo per eliminare eventuali peletti e piumaggio residui e trasferite la carne in un recipiente. Aggiungete la scorza e il succo dei limoni, il prezzemolo tritato grossolanamente, l'aglio affettato, un paio di peperoncini a fette e due pizzichi di origano secco. Mettete il tutto in un sacchetto (o anche due) per alimenti e lasciate marinare in frigorifero

per almeno 1 ora: più tempo lo lasciamo marinare e meglio è. Passato il tempo di marinatura della carne, pelate le patate, fatele a tocchetti e mettetele in una teglia. Conditele con poco olio e aggiungete i pezzi di pollo, dopo averli rimossi dalla marinatura. Salate e cuocete in forno statico preriscaldato a 200 °C, per 50-60 minuti. Sfornate e aggiungete un po' di scorza di limone grattugiata prima di servire.



Con Easy Go Out si mappa l'inclusività

A CURA DELLA REDAZIONE



©william perugini-agf

SOSTENIBILITÀ

«I GIOVANI
SIANO
PROTAGONISTI
DI NUOVE
CULTURE, NUOVI
INCONTRI E STILI
DI VITA SOSTENIBILI»



**AGN
ENERGIA**

AGN Energia è una compagnia energetica moderna che opera sul territorio nazionale da più di 60 anni, occupandosi di energia nel suo più ampio raggio d'azione con l'obiettivo di favorire lo sviluppo sostenibile, la crescita e l'evoluzione. L'impegno nell'ambito della sostenibilità è rivolto anche al rafforzamento di collaborazioni con partner di rilievo per dare vita a progetti concreti di utilità sociale e rispondere a istanze ambientali ormai urgenti, con particolare attenzione verso il mondo dei giovani.

Le vacanze sono appena finite, ma di occasioni per godere del tempo libero ce ne sono – per fortuna – in diversi momenti dell'anno. L'importante è riuscirci, tutti, e con le stesse possibilità. Apportare un cambiamento concreto nel diritto a un mondo accessibile e inclusivo è uno degli obiettivi di Easy Go Out, il progetto nato dalla partnership tra AISM e AGN energia (vedi smitalia 6/2021), di cui ci fa piacere tornare a parlare perché continua a fare grandi passi avanti in tante direzioni. Grazie al coinvolgimento dei nostri volontari e della cittadinanza attiva, infatti, la piattaforma si è sempre più animata, e dalla sola segnalazione dei locali accessibili, ora punta a far conoscere ai suoi utenti una serie ben più vasta di siti in cui trascorrere il tempo piacevolmente. In questi ultimi mesi, grazie a una partnership con le Direzioni Regionali Musei, sono stati siglati due protocolli d'intesa con la direzione Musei Lombardia, che hanno portato alla mappatura di prestigiosi luoghi della cultura, primo fra tutti il Cenacolo, e la Direzione Musei Piemonte, che proprio a settembre ha visto l'inizio della mappatura in ottica accessibilità.

I direttori hanno firmato la 'Carta dei Diritti delle Persone con SM', riconoscendo così l'importanza dell'inclusione anche a livello formale. Ma l'impegno di Easy Go Out si estende anche al mondo del cinema e dei teatri, che verranno presto mappati dai volontari per permettere di vivere al meglio tante città, e offrire un'esperienza concreta con la nuova speciale sezione del sito 'itinerari'. Cuore della piattaforma, 'itinerari' vuole offrire uno spazio unico dove le esperienze inclusive e sostenibili vengono portate alla luce attraverso le parole e le emozioni di chi le ha vissute in prima persona. I nostri volontari, veri ambasciatori di Easy Go Out, condividono con passione le loro esperienze, parlano dei luoghi che li hanno emozionati, dei piatti che hanno assaporato, delle opere d'arte che li hanno affascinati e degli alloggi che li hanno accolti. Un'opportunità straordinaria per esplorare il mondo attraverso gli occhi di chi ha vissuto un'esperienza positiva. Che è lo stesso obiettivo di AGN Energia, come sottolinea il suo Amministratore Delegato Marco Roggerone: «Sostenendo con convinzione il nostro impegno per il movimento sostenibile, ci siamo incontrati con AISM, con cui vogliamo costruire un mondo dove i giovani siano protagonisti di nuove culture, di nuovi incontri e di stili di vita sostenibili per tutti». Easy Go Out punta a migliorare il più possibile le esperienze delle persone con disabilità, e rendere le nostre città inclusive e accoglienti per tutti, viaggiatori e cittadini. Coinvolgendo sempre nuovi volontari e formandoli appositamente, perché il progetto è alimentato dalla loro passione e dal loro impegno. Il cambiamento è solo all'inizio!

Legittima e disponibile

LE DUE QUOTE DI UN TESTAMENTO

DI ROSARIA BONO

Notaio Presidente del consiglio
notarile di Genova e Chiavari

Fare testamento, ovvero disporre a piacimento delle proprie sostanze per quando si avrà cessato di vivere, è una facoltà riconosciuta da tutti gli ordinamenti giuridici. È una libertà conosciuta anche da tutte le culture e le civiltà, tanto che i primi testamenti li incontriamo già nella Magna Grecia.

La libertà testamentaria incontra però dei limiti, perché la legge tiene conto di valori che vengono culturalmente ritenuti preminenti e si preoccupa di tutelarli. Ovviamente questi valori cambiano a seconda della Nazione e della sua storia.

Nel nostro ordinamento, che trova le sue origini nel diritto romano, particolare tutela è riconosciuta alla famiglia nucleare.

La legge divide l'eredità in due porzioni: la legittima e la disponibile.

La quota di legittima è riservata ai nostri parenti più stretti: il coniuge e i figli, o loro discendenti; in mancanza di figli, i genitori. Questi particolari eredi si chiamano 'legittimari'. Il testamento dovrà sempre rispettare questa quota. La quota di disponibile, come dice il suo nome, può invece essere lasciata a qualunque soggetto: può andare ad accrescere la quota di uno o più dei legittimari, o può essere disposta a

favore di un altro parente, di un amico o di un ente.

Colui che non ha coniuge, figli o genitori, è libero di disporre di tutta la propria eredità come meglio crede. I fratelli, gli zii o i cugini, che sarebbero nostri eredi se non facessimo testamento, non sono legittimari e quindi l'eventuale testamento non deve rispettare alcuna quota a loro favore.

L'ampiezza delle quote di legittima e disponibile dipende da quali e quanti sono i legittimari. Ad esempio, se una persona muore lasciando solo un figlio, essendo il coniuge premorto, la quota di legittima riservata al figlio è pari a 1/2 dell'eredità, l'altra metà è disponibile liberamente; se i figli sono due la quota loro riservata è pari ai 2/3 dell'eredità e solo 1/3 sarà disponibile; se oltre ai due figli ci fosse anche un coniuge ancora in vita, le quote riservate sarebbero di 1/2 per i figli nel complesso, 1/4 per il coniuge e 1/4 di disponibile.

Il testamento che non rispetti queste quote non è nullo, ma riducibile, ovvero i legittimari lesi, attraverso l'azione di riduzione, potranno richiedere che la porzione riconosciuta loro dalla legge venga integrata fino a riportarla alla consistenza corretta, ridimensionando i lasciti o le donazioni a favore degli altri beneficiari.

Anche chi ha dei legittimari ha però sempre una parte di eredità libera: la disponibile non viene mai meno del tutto. Pertanto c'è sempre, per tutti, la possibilità di disporre un lascito solidale, senza pregiudicare i diritti dei familiari più vicini. Mai potrebbe la legge impedirci di fare del bene, privandoci di una nostra libertà fondamentale.

Il lascito solidale è un gesto bellissimo, che ci permette di portare avanti, anche dopo la fine della nostra vita fisica, i valori che hanno rappresentato la nostra persona e che meritano di continuare a esistere anche dopo di noi.

SOSTENIBILITÀ



VUOI SAPERNE DI PIÙ SUL LASCITO TESTAMENTARIO?

Richiedi gratuitamente
la nuova Guida ai Lasciti:

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

lasciti.aism.it



solo il coniuge o soggetto unito civilmente



coniuge o soggetto unito civilmente e un figlio



coniuge o soggetto unito civilmente e più figli



coniuge o soggetto unito civilmente e ascendenti

INSIEME PER DONARE AI BAMBINI CON SM UN NUOVO FUTURO

Insieme
per la
RICERCA

**CON I REGALI SOLIDALI AISM FINANZIEREMO
IL PROGETTO PEDIGREE, PER COMPRENDERE
E INTERVENIRE MEGLIO NELLA SCLEROSI
MULTIPLA PEDIATRICA.**

LA RICERCA OGGI

Solo 20 anni fa, il 50% dei ragazzi a cui veniva diagnosticata la sclerosi multipla in età pediatrica andava incontro alla disabilità; oggi grazie ai traguardi della ricerca, questa percentuale è scesa drasticamente al 30%. 2 bambini su 3 con sclerosi multipla hanno la possibilità di avere un futuro migliore. Ma 1, no.

IL PROGETTO PEDIGREE



30
centri coinvolti



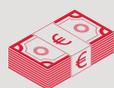
50
ricercatori



570
persone con sclerosi multipla



3
anni di lavoro



360mila euro
costi totali del progetto

Questo studio, ci permetterà di comprendere meglio la sclerosi multipla pediatrica analizzando gli aspetti genetici e ambientali. Ci permetterà di sviluppare nuovi interventi preventivi per la diagnosi precoce della sclerosi multipla a esordio pediatrico che contribuiranno a ridurre ulteriormente le disabilità gravi.



“ Mi chiamo Valentina e a 9 anni, di ritorno da scuola, mi accorsi di non riuscire a muovere la bocca. Iniziò a fare esami su esami, a vedere dottori su dottori, risonanze e febbre che mi regalarono un'infanzia segnata: niente pomeriggi al parco, niente feste di compleanno, niente giochi. Solo adolescente scoprii da sola di avere la sclerosi multipla, provai rabbia, dolore e disperazione. In una notte insonne, capii per caso sul blog *Giovani di AISM*. Che emozione, che pianti! Lessi tutte quelle storie di ragazzi come me. Non ero sola, c'erano altri giovani che grazie ad AISM avevano accettato la malattia e ricominciato a vivere. “La mia vita può iniziare da qui!” Ma il mio vero desiderio sotto l'albero di Natale resta sempre lo stesso: io voglio una vita **SENZA sclerosi multipla. Voglio guarire.** E solo la ricerca può far avverare questo mio sogno!

”

FAI FARE UN PASSO AVANTI ALLA RICERCA SCEGLI I REGALI SOLIDALI AISM.



Scegliendo i Regali Solidali AISM regalerai un sorriso a molte persone sostenendo la ricerca contro la sclerosi multipla. Per fare i tuoi regali scegli tra gadget, abbigliamento, idee regalo, cartoleria e prodotti alimentari. Scoprilì tutti su: regalisolidali.aism.it

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

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, diventi 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 dpoism@aism.it.



**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