

smitalia



21

L'INTERVISTA
ad Alessandro Borghese

Luca Bray

L'altra copertina online



NOVEMBRE | DICEMBRE 2023

©ab normal srl

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

NUMERO 6/2023

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

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
MULT
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
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.



Un grazie che è un impegno

Noi ci siamo

**UN INVITO AI GOVERNI
DI TUTTE LE NAZIONI:
DATE UN FUTURO
A CHI HA LA SM.
SEMPLIFICANDO,
ASCOLTANDO,
SENSIBILIZZANDO.**



MARIO ALBERTO BATTAGLIA
Direttore responsabile

AISM a 360 gradi, Agenda 2025 a 360 gradi. La mia Agenda a 365 giorni, la mia vita, la mia SM a 365 giorni. La nostra vita, la nostra SM, la SM di milioni di persone al mondo e di milioni di caregiver, sempre a 365 giorni. Per questo quando mi metto a scrivere su queste pagine, quando parlo di noi a una persona o a una platea le cose che dico sono tante - ne dovrei dire ancora di più - e le cose che ogni giorno succedono sono ancor più e AISM deve essere sempre pronta a intervenire. E non siamo solo il Presidente, i Consiglieri Nazionali, e io a dire e agire: sono tutte le persone che operano in Associazione, volontari e dipendenti, chi ricopre cariche e incarichi associativi che ha scelto. Sono i nostri Soci e sono le persone che vivono la SM tutti i giorni. Sono tutti loro i primi testimoni, così come lo sono le persone che ci affiancano per un'azione specifica prioritaria. Per questo, e non perché siamo a fine anno, diciamo a tutti loro e diciamoci tutti reciprocamente, grazie. Un grazie che è anche un impegno, una promessa che 'a questa SM di oggi non ci fermiamo', 'una conquista dopo l'altra' andiamo avanti per 'un mondo libero dalla SM' oggi e domani. La promessa è a chi vive coinvolto nella SM, la promessa è alle nuove generazioni che verranno.

La promessa è a tutti quei ragazzi che a inizio dicembre vengono al nostro tradizionale incontro a Roma dedicato a chi è appena diagnosticato: arrivano carichi di punti interrogativi e partono con la certezza e il sorriso di chi sa come affrontare le sfide del futuro perché la SM si può vincere. AISM c'è con i suoi giovani per i giovani, in quell'incontro e nelle Sezioni.

La promessa è a chi è solo apparentemente lontano da noi e che nelle scorse settimane ha visto l'Organizzazione Mondiale della Sanità aggiungere la sclerosi multipla alla lista delle medicine essenziali per le gravi malattie del mondo con un gruppo iniziale di tre farmaci: un invito ai governi e ai servizi delle nazioni con minori risorse di curare e dare futuro a chi ha la SM. Anche per ottenere questo AISM, insieme alla nostra Federazione Internazionale, c'è.

La promessa è a chi ha più difficoltà per la disabilità: in un evento nazionale a fine novembre INPS lancia la nuova procedura informatizzata con cui il neurologo presenta la certificazione necessaria al riconoscimento dell'invalidità, sia per la SM sia per le neuromieliti ottiche, e viene condivisa la nuova guida per la valutazione della SM da parte delle commissioni preposte. La versione precedente, introdotta grazie a noi, aveva 'abbattuto del 70% il contenzioso' - parola del direttore medico di INPS -, cioè la necessità di fare ricorso per chiedere la rettifica di una valutazione sbagliata. E questa della giusta valutazione era una priorità massima delle persone con SM, e noi l'abbiamo risolta. E ancora, grazie a noi ai tempi del Jobs Act il parlamento e il governo hanno introdotto il diritto per motivi di salute al part time anche temporaneo per la SM, che nella precedente legislazione era riservato ai soli malati oncologici.

La promessa è anche a chi sa che le barriere culturali sono ancora tante e che si superano anche con la sensibilizzazione: la nostra campagna PortrAIts sui sintomi invisibili, così come le nuove campagne del prossimo anno, servono a far conoscere e capire, a condividere, la nostra Carta dei Diritti.

Auguri a tutti per un Nuovo anno di promesse mantenute.

Mario Alberto Battaglia

Sommario

smitalia 6|2023



Il parere della **biologa**

Federica Isè e la ricetta della

Food Blogger Federica Carucci

22

DIETA E SM

Il buono che fa bene

EDITORIALE

3 **Un grazie che è un impegno**

L'appello ai governi:
«Date un futuro a chi ha la SM»

L'ALTRO EDITORIALE

5 **Il potere trasformativo della cultura tra bias e accessibilità**

UNA VITA AL CENTRO DI ALTRE VITE

6 **Dalila e Sabrina**

INCHIESTA LA MIA AGENDA

11 **Orgoglio (oltre) il pregiudizio**

Cosa sono e come si superano le barriere culturali?

LA MIA AGENDA

sul territorio

15 **'Hard to reach'**

Un progetto per conoscere i bisogni senza risposta delle persone con SM

SOCIO AISM

perché #insiemepiùforti

18 **Ascoltando gli altri**

Ho ritrovato me stessa: Anna Dalila e il volontariato

SOSTENIBILITÀ

24 **Con Fondazione Conad**
più libertà per le persone con SM

25 **L'educazione**

alla generosità

L'INTERVISTA

Dieci anni con

19 **Alessandro Borghese**

L'ALTRA COPERTINA ONLINE

Luca Bray

«Niente mi fermerà»

Scopri l'artista e la sua gratitudine

Leggila **online**



dossier 6|2023

Disturbi sfinterici:

la vita e la scienza

Insero da **staccare e conservare**

Direttore responsabile

Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale

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

Coordinamento e progetto editoriale

Silvia Lombardo

Redazione

Manuela Capelli, Federica Lombardo

Grafica e impaginazione

Michela Tozzini

Hanno collaborato

Gianpaolo Brichetto, Manuela Capelli,
Roberta Cristofori, Giuseppe Gazzola,
Silvia Lombardo, Enrica Marcenaro,
Ambra Notari, Grazia Rocca,
Francesca Panzarin, Pasquale Scalise,
Alessandra Tongiorgi, Chiara Volontè

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

novembre 2023. Copie stampate

e interamente diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028

numeroverde@aism.it

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



Il potere trasformativo della cultura tra bias e accessibilità

Il recente convegno dedicato al tema 'Filantropia e il potere trasformativo della cultura' che Assifero e i suoi soci del territorio hanno organizzato a Brescia all'interno della cornice di Bergamo Brescia Capitale della Cultura 2023 è stato un'importante occasione di confronto sul tema della cultura intesa come ambito di investimento strategico, strumento di rigenerazione economica e sociale, ponte di dialogo interculturale tra popoli e generazioni, motore di coesione sociale e sviluppo sostenibile. Secondo il recente report di Philea sull'apporto della filantropia europea al settore artistico-culturale (Arts and Culture at the Core of Philanthropy) presentato all'evento, uno dei temi di attenzione da parte delle fondazioni è oggi l'orientamento ad aumentare l'accessibilità dell'offerta artistica e culturale e l'abbattimento delle barriere esistenti (fisiche, sensoriali, economiche). In particolare la tecnologia permette di sperimentare nuovi formati per raggiungere un pubblico diversificato e potenziare gli aspetti dell'accessibilità.

Accanto alle barriere 'esterne' che rendono difficile a una persona con una disabilità il movimento in città o nei luoghi di lavoro o di svago, molto più complesse da riconoscere e superare sono le barriere culturali che si annidano nella nostra testa. I cosiddetti bias sono, infatti, errori cognitivi inconsapevoli che la nostra mente ci propone quando dobbiamo prendere una decisione velocemente. Il nostro cervello tende a semplificare la complessità per farci risparmiare energie mentali. I bias diventano così potenziali trappole che vincolano i nostri ragionamenti e comportamenti.

L'abilismo, ad esempio, è un paradigma culturale simile al razzismo e al sessismo che discrimina le persone con disabilità perché presuppone che tutte le persone abbiano un corpo abile o 'normale'. La persona con disabilità non viene considerata per il suo valore ma viene giudicata perché non rientra nelle convenzioni sociali e culturali accettate dalla comunità. Ma l'inclusione si fa sempre in due. Le barriere culturali che non tengono in conto il concetto di diversità possono compromettere anche il modo stesso con cui le persone con disabilità osservano se stesse, causando autocompatimento e accettazione dei

meccanismi discriminatori.

Un esempio molto interessante di progetto culturale che si propone di superare lo stigma è 'Non Chiamatemi Morbo. Storie di resistenza al Parkinson' ideata dalla Confederazione Parkinson Italia e sostenuta da alcune associazioni, aziende e fondazioni italiane. Conoscenza, consapevolezza e promozione della salute sono gli obiettivi della campagna che si propone di far crescere nell'opinione pubblica la sensibilità verso una malattia poco nota. L'attenzione all'uso e alla scelta del linguaggio è il primo elemento che caratterizza il progetto. Non Chiamatemi Morbo è un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, la parola 'morbo' è solo ingannevole e denota la poca conoscenza della malattia, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. Lo strumento scelto dalla Confederazione Parkinson Italia per raccontare le storie di persone che mostrano come si può vivere con la malattia è una mostra fotografica itinerante – che sta girando l'Italia dal 2020 – composta da una selezione di immagini del fotografo Giovanni Diffidenti. Le foto sono accompagnate da un'app in cui i visitatori possono ascoltare le voci di Lella Costa e Claudio Bisio che interpretano 'Mrs. and Mr. Parkinson' raccontando con piglio ironico le storie delle persone che hanno dato ciascuna la propria personale risposta alla traumatica chiamata di 'Mr Parkinson' e hanno elaborato una propria strategia di resilienza quotidiana.



FRANCESCA PANZARIN
Consulente comunicazione digitale Assifero. Il suo percorso professionale incrocia due grandi binomi: cultura&impresa e donne&lavoro. Nel 2008 ha fondato Womenomics.it, una piattaforma di informazione e progetti innovativi ispirata alla teoria economica secondo la quale il lavoro delle donne è il più importante motore dello sviluppo mondiale.

DI PASQUALE SCALISE

Dalila e Sabrina

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

**DALILA E SABRINA,
AMICHE SIN DA PICCOLE,
CONDIVIDONO ANCHE
LA MALATTIA. MA LA SM
NON FERMERÀ I LORO SOGNI,
LA SM NON PUÒ NULLA
CONTRO LA GIOIA DI VIVERE**



Il modo in cui Sabrina e Dalila si guardano è una combinazione

di occhi che si uniscono come se fossero mani

che si intrecciano per sostenersi a vicenda

Quando Dalila parla di Sabrina e quando Sabrina parla di Dalila è possibile cogliere un piccolo scintillio nei loro occhi. Una luce che si accende in uno scambio complice di sguardi, dentro il quale è racchiuso un mondo che sussurra sentimenti di stima e di affetto profondi. Ecco, forse è proprio questo il modo migliore per presentare la luminosa affinità tra le due protagoniste di questa storia, attraverso un gesto che fa capire quanto sia profonda la loro amicizia: il modo in cui Sabrina e Dalila si guardano è una combinazione di occhi che si uniscono come se fossero mani che si intrecciano per sostenersi a vicenda.

Per entrambe, la sclerosi multipla è una congiuntura recente, eppure d'altri tempi come poche, quasi a volere sottolineare la solarità di due ragazze che sublimano un evento difficile, dolente e inaspettato, come se fosse avvenuto in un tempo lontano; un ricordo sbiadito di un'altra epoca che non riesce a scombinare i piani di vita nel presente e nella

quotidianità, nonostante l'ostinata predestinazione di un'allitterazione del destino che porta la condivisione di una malattia su una strada già condivisa da due amiche cresciute assieme. Ma un legame così intenso per essere compreso appieno deve passare attraverso le parole delle protagoniste. Ed è così che inizia il racconto, in presa diretta, a partire dalla testimonianza di Dalila, la prima ad avere percorso, cronologicamente parlando, lo sconosciuto tragitto che precede la SM: «Quando ho ricevuto la diagnosi – racconta Dalila – era il 2017 e con Sabrina ci sentivamo per telefono, dal momento che lei frequentava l'università a Pisa mentre io ero ricoverata a Milano. Si può dire che la prima 'condivisione' della malattia l'abbiamo vissuta a distanza. Poi – prosegue Dalila – nel 2022 è arrivata la diagnosi a Sabrina. È stato in quel momento che la SM è entrata nella vita di

entrambe, poiché Sabrina, nel suo percorso diagnostico, era seguita all'ospedale di Brindisi, vicino Francavilla Fontana dove oggi viviamo. In quella circostanza ho rivissuto passo dopo passo ciò che mi era successo nel 2017, anzi – precisa Dalila – sarebbe più corretto affermare che tramite Sabrina ho vissuto alcuni aspetti emozionali di cui non mi ero resa conto». A questo punto della storia, parafrasando una nota canzone, come un pezzo del tetris longilineo, quello che aspetti da una vita e quando arrivi ti risolve tutto, Sabrina compone e riempie le parti mancanti: «In una primissima fase – spiega Sabrina – quando ancora non capivo e non sapevo cosa mi stesse succedendo, non parlai con Dalila dei miei problemi fisici, perché non mi era proprio venuto in mente che potesse essere l'esordio di una malattia come la sclerosi multipla. In pratica

– continua Sabrina – avevo la vista offuscata ed ero andata al Pronto Soccorso dopo essermi sentita male durante un battesimo. Nei giorni successivi, il mio compagno, consultatosi con il neurologo, cominciò a chiedere un po' di consigli a Dalila, che si era già fatta un'idea della situazione. Ricordo – conclude Sabrina – un messaggio che mi scrisse Dalila in una di quelle lunghe nottate in ospedale: 'Sono sul divano, con un bicchiere di vino in mano, ti aspetto sveglia tutta la notte per farti compagnia'. Il primo livello del racconto è ultimato da Dalila, che aggiunge un altro pezzo molto bello nel riquadro: «Quando ho saputo dei sintomi di Sabrina mi si è accesa subito una lampadina. Quella chiacchierata in notturna fu così lunga e commovente che il bicchiere diventò una bottiglia...».

Se fosse un romanzo...

... la storia di Dalila e Sabrina potrebbe intitolarsi 'La diagnosi dei destini incrociati'. Due amiche cresciute assieme, da piccole sui banchi di scuola e da grandi nei rispettivi percorsi di studio e di vita, sostenendosi come due sorelle nella buona e nella cattiva sorte. E nella sventura reciproca, per uno strano sofisma del destino, di una diagnosi di sclerosi multipla.





Lettera di Sabrina a Dalila

Tu sei così, bellissima.

Nei tanti anni insieme non ricordo un solo giorno di rabbia! Siamo cresciute tenendoci la mano e oggi non siamo più bambine ma siamo ancora unite. Noi siamo quella che chiamano 'rarietà'! Quando eravamo piccole giocavamo a giurarci il 'per sempre', ci raccontavamo le prime esperienze e non riuscivamo mai a immaginarci separate. Quante lacrime hai versato quando sono andata a Pisa e quante ne ho versate io quando mi hai detto che dentro di te c'è qualcosa che non posso curare. Volevo dirti grazie: grazie per esserci, per i tuoi rimproveri che mi hanno insegnato a sceglierti ancora, per le tue carezze, i tuoi continui messaggi, i mille tramonti che ancora sogni di vedere. Vola in alto, sorella mia.

Tu sei casa e sai quanto adoro casa mia.

Sabrina Andriulo, ottobre 2019

Eccoti, finalmente a casa, finalmente da me. Non vedevo l'ora di abbracciarti, stringerti e dirti che stavolta il destino ha proprio esagerato con noi due. Amiche da sempre, dai tempi delle elementari fino alle candeline dei tuoi 30 anni, spente qualche giorno fa quando tutto sembrava ancora essere al suo posto. Mai avrei immaginato che tu saresti stata la mia compagna di viaggio anche in questa nuova Vita. Quando mi hai chiamata e mi hai detto: 'Amò, siamo proprio uguali', mi sono sentita sprofondare per la seconda volta. Proprio Te, la mia Me - Tà, la mia migliore amica. Non sarà facile, lo ammetto, ma quando ti capiterà di non sentirti compresa, tu cerca i miei occhi. Io non ti mollo. Sono accanto a te e sono con te, complice in questa convivenza forzata che ci unisce ancora di più. Perché insieme, fa meno male.

Dalila Russo, settembre 2022



Lettera di Dalila a Sabrina

La mia esperienza è servita per Sabrina,

per poterle dire tutto quello so su questa malattia

NUVOLE RAPIDE

Sono in molti a descrivere il momento della diagnosi di SM come un'ombra su un giorno assolato. Eppure, nei racconti di Dalila e Sabrina emerge la tenacia della luce, una forza talmente energica da fare pensare a una nuvola rapida che non impedisce al sole di continuare a scaldare il cuore. Un calore che solo una grande amicizia è in grado di emanare: «Ho perso il conto – rivela Sabrina – di quante persone mi mandava Dalila in reparto, durante le mie giornate di ricovero in ospedale nell'estate del 2022, per darmi conforto o per un saluto. Molti erano ragazze e ragazzi provenienti dal punto di ascolto AISM di Francavilla dove Dalila mi portava sempre quando ancora non avevo la SM. Ricordo una ragazza – prosegue Sabrina – che si presentò con una scatola di cioccolatini e una bellissima lettera scritta da Dalila; poi fu la volta di un infermiere, che esordì dicendomi: 'Ciao sono un amico di Dalila e lavoro nel reparto di cardiologia, sono venuto a salutarti, se hai bisogno di qualcosa fammi sapere'. Un affetto spropositato che mi porterò sempre dentro: grazie a Dalila non ho avuto il trauma, non ho avuto il crollo emotivo, non ho avuto la paura. Avevo capito che Dalila e molte altre persone con SM stavano bene e conducevano una vita normale».

#GiovanioltrelaSM



Si è appena conclusa l'edizione 2023 dell'evento #GiovanioltrelaSM, che dal 2009 fa incontrare centinaia di under 40 con SM e, dall'anno scorso, anche giovani con neuromielite ottica. Un evento cui iscriversi con il partner, un familiare o un amico, esattamente come hanno fatto anche Sabrina e Dalila. L'evento che AISM dedica – e fa organizzare – ai giovani, rappresenta un momento di condivisione, confronto e informazione puntuale su 'tutto quello che vorremmo sapere' per citare la voce di uno di loro, perché grazie alla presenza di tanti esperti i ragazzi trovano risposte alle loro domande, ma soprattutto possono incontrare coetanei che vivono la stessa situazione. Se non sei riuscito a venire a Roma quest'anno, recupera i talk dell'evento sulla pagina del nostro sito: inquadra il qr-code, guarda gli interventi e preparati per il prossimo anno!

POTERTI DIRE GIÀ QUELLO CHE SO

Con passi risoluti, Dalila e Sabrina si sostengono a vicenda in questo viaggio imprevisto, legate da un'amicizia che conosce pochi eguali, con le risate che spengono le paure e le lacrime che si asciugano anche nelle giornate di pioggia. Ora tocca a Dalila raccontare il suo punto di vista: «Quando nel 2017 mi è arrivato il referto – svela Dalila – c'erano scritte tre parole per me incomprensibili: 'probabile malattia demielinizzante'. L'unica cosa sicura, in quella casistica di probabilità, era la mia paura. Come dimenticare la partenza per Milano, in una città lontana, per cercare di capire cosa stesse succedendo alla mia vita; poi la dolorosa esperienza della rachicentesi; infine la brutta notizia, che in fondo già mi aspettavo, con la diagnosi di SM. Da lì è cominciata una nuova vita e mi sono subito adattata, perché in generale sono sempre riuscita a prendere le cose in maniera positiva. In fondo – conclude Dalila scherzando – la mia esperienza è servita per Sabrina, per poterle dire tutto quello so su questa malattia. Lei mi è stata sempre vicino, ricordo anche io una sua bellissima lettera, di alcuni anni fa».

LA DIFFICOLTÀ È UN ATTIMO CHE PASSERÀ

Nel silenzio di sguardi complici è racchiuso il segreto di due anime gemelle. E non è un modo di dire: «Mi chiamano la 'terza gemella' – racconta Dalila – visto che Sabrina ha davvero una sorella gemella, Alessia, e quando eravamo piccole stavamo sempre assieme. Un'altra vita al centro delle nostre vite, per celebrare il titolo della rubrica. Il fatto di essere in simbiosi – prosegue Dalila – ci ha reso complici persino nei difetti. Grazie a Sabrina ho imparato a prendermi cura di me stessa, visto che metto sempre il lavoro al primo piano, senza mai concedermi pause».

Ancora una volta, il puzzle si incastra magnificamente con le parole di Sabrina: «Lo dico con il cuore in mano – afferma Sabrina – una persona dinamica come Dalila, nella vita personale e lavorativa, è per me un esempio. Se lei avesse condiviso la SM con negatività, in automatico avrebbe influenzato il mio percorso. Ma non è solo questo, Dalila mi ha fatto capire il valore di un tramonto in riva al mare: sai cosa significa? Che oggi sono in spiaggia, oggi mi posso fare una passeggiata e la SM non potrà fare nulla per impedirmelo».

La lezione più bella che si riceve da Sabrina e Dalila è proprio questa: l'impotenza della sclerosi multipla di fronte alla gioia di vivere. Perché la malattia non potrà mai spezzare il legame che il tempo ha tessuto tra due anime forti, unite da un amore che resiste a ogni prova.

Il mio fidanzato si chiama Federico e per me c'è sempre stato. Anche in quei terribili giorni a Milano, bloccata e tormentata dai dolori della rachicentesi in un letto di ospedale, lui era lì, al mio fianco. Adoro il suo carattere, solare e divertente, sempre pronto a ironizzare e a prendere la vita con un sorriso. Insieme a Mimmo – il compagno di Sabrina – spesso ci prendono in giro, bonariamente, quando il sabato sera io e lei ci addormentiamo sul divano guardando un film. Dalila

Compagni di vita



Mimmo è il faro che illumina la mia notte. Durante il periodo del ricovero in ospedale, antecedente alla diagnosi di SM, ho avuto il Covid, ma lui veniva a salutarmi e a farmi compagnia da un balcone di fronte al mio reparto. Quando mi hanno dimesso sapeva più cose di me sulla SM, anche perché chiedeva spesso consigli a Dalila, che ormai è la 'veterana' della patologia. Questo per fare capire quanto Mimmo sia affettuoso: mi dedica mille attenzioni e riesce a capire i miei bisogni senza farlo mai pesare. Sabrina

La stagione 2023 è appena terminata. Ma ogni buon finale che si rispetti deve sempre avere un nuovo inizio. La rubrica 'Una vita al centro di altre vite' tornerà anche il prossimo anno, con un po' di novità, ampliando i propri orizzonti e allargando i confini delle proprie pagine... To be continued.

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE



NOI + TE = *più* AISM

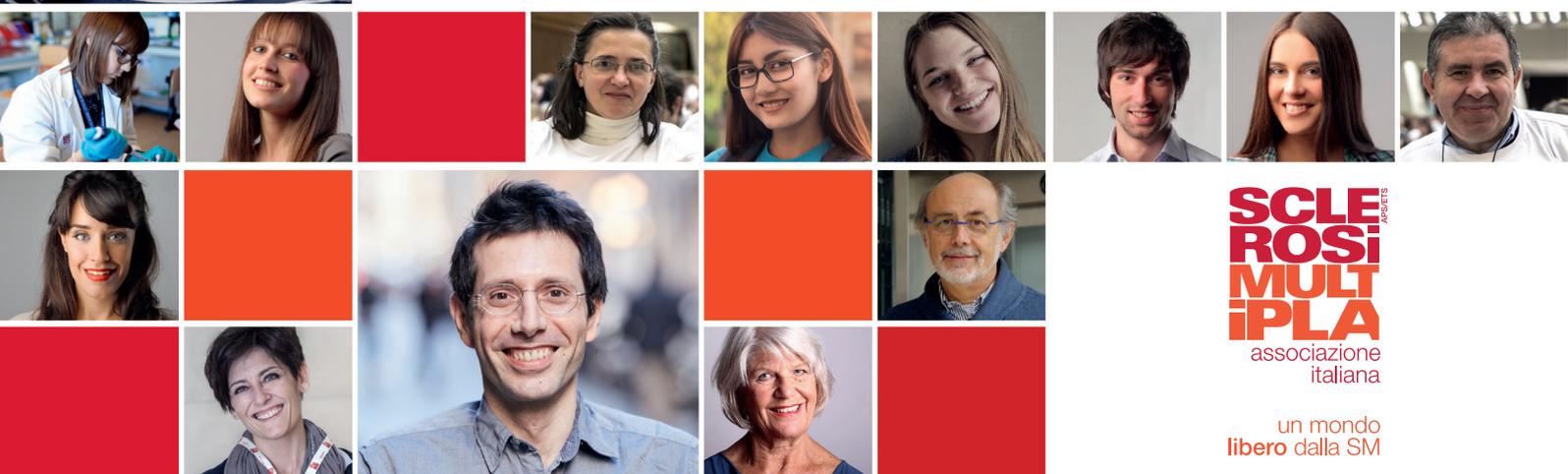


Abbiamo raccolto grandi sfide, combattuto battaglie,
ottenuto vittorie: **perché VOGLIAMO DI PIÙ**



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

Orgoglio (oltre) il pregiudizio

Barriera, dal francese *barrière*, derivato di barre, barra:

cancello, steccato e in genere riparo, sbarramento per segnare un confine, per chiudere un passaggio. Ci sono le barriere di sicurezza sulle strade, le barriere ferroviarie, quelle doganali, quelle commerciali, quelle che i cavalli devono saltare nelle gare di ippica e quelle che, su un campo da calcio, posizionano i portieri per evitare di prendere gol. Ci sono le barriere architettoniche, quegli ostacoli fisici – gradini, scale, porte e varchi stretti – presenti nelle strutture edilizie pubbliche e private che ne impediscono o rendono difficoltosa l'accessibilità e la frequentazione alle persone con disabilità. E poi ci sono le barriere culturali, sicuramente le più complesse da eliminare: derivano da pregiudizi, rappresentazioni distorte, conoscenze parziali che generano in modo diffuso convinzioni, stereotipi e atteggiamenti discriminatori che possono riguardare sia la singola persona, sia l'intera comunità.

Se le barriere architettoniche sono un tema su cui si dibatte da tempo con dubbi risultati – la loro eliminazione è stata disposta per le opere pubbliche dal DPR 27 aprile 1978 n. 384 e per gli edifici privati dalla Legge n. 13 del 9 gennaio 1989 –, quelle culturali sono un concetto contemporaneo che vale nel momento in cui pensiamo che la disabilità possa essere



©sigrid gombert-agf

qualcosa di diverso rispetto a ciò che la cultura e il senso comune intendono come 'normalità'. «Fino ai primi del Novecento il fatto che una persona con disabilità fosse considerata inferiore rispetto a una persona senza disabilità non era una barriera culturale, ma puro senso comune», ragiona Matteo Schianchi, ricercatore presso l'Università degli Studi di Milano-Bicocca, responsabile della Mediateca Ledha. Nell'antichità la disabilità veniva intesa come un problema ai limiti del pericoloso, una sorta di punizione da superare attraverso la fede: terreno fertile, questo, per la nascita e lo sviluppo di tutta una serie di comportamenti pietistici, peraltro ancora oggi

'NORMALIZZARE' LA DISABILITÀ, CALARLA NEL QUOTIDIANO. INDIRIZZARE LA SOCIETÀ AFFINCHÉ DIVENTI COMUNITÀ, INCLUSIVA, INTEGRATA E ATTENTA. COSA SONO E COME SI SUPERANO LE BARRIERE CULTURALI? STORIA DI UN PROCESSO IN CORSO DA SECOLI

molto diffusi. Dalla pietà si è passati alla medicalizzazione (si pensi, per esempio, all'apertura di tanti manicomi) per poi arrivare alla rivoluzione industriale, quando la disabilità diventò una questione anche sociale. Chi non poteva o non riusciva più a 'produrre' era automaticamente relegato ai margini della società, perché solo chi produceva era considerato 'normale'. L'assioma produttivo = normale raggiunse il suo apice nei nazionalismi della prima metà del Novecento,

che decisero scientemente di eliminare – con lo sterminio – la disabilità dal mondo. Il loro fallimento, unito alla condizione di invalidità che, proprio per colpa delle guerre mondiali, caratterizzò una fascia molto ampia di popolazione, coincise con un nuovo concetto di disabilità: nacquero nuovi pudori e attenzioni fino a quando, intorno agli anni Settanta si iniziò a ragionare su diritti inalienabili delle persone con disabilità in diversi ambiti, dall'educazione al lavoro.



Le barriere culturali non si abbattano né per legge, né per decreto. Sono sedimentate, radicate e necessitano di processi culturali molto lunghi per essere superate

LA TERZA NAZIONE DEL MONDO

«Dire oggi che esistono barriere culturali – continua Schianchi, – significa dire che esistono modi diversi di pensare le persone con disabilità. L'inferiorizzazione delle persone con disabilità è ancora molto diffusa. Siamo di fronte a un problema culturale. Immagino che la colpa di questi meccanismi stia anche nell'assenza, nella vita quotidiana, di esempi non tanto positivi, quanto più 'normali'. Le barriere culturali non si abbattano né per legge, né per decreto. Sono sedimentate, radicate e necessitano di processi culturali molto lunghi per essere superate». In che direzione andare, allora, per fare un passo in avanti? Secondo Schianchi, sarebbe utile che ciascuno, a prescindere dalla posizione ricoperta, facesse la propria parte verso una progressiva sensibilizzazione collettiva. «Vista l'enormità della sfida, mi sembra che oggi ci sia la tendenza, un po' fatalista, a passare la palla. Ma a me non piace lasciare che siano sempre gli altri a occuparsene, né mi piace pensare che ci siano sfide troppo impegnative». L'indirizzo del ricercatore è chiaro: ciascuno, a partire dalla propria esperienza – diretta o indiretta –, è chiamato a ragionare sulle modalità di abbattimento delle barriere culturali. Chi con un libro, chi con un film, chi solo chiacchierando in strada: «L'obiettivo è creare consapevolezza e da lì costruire messaggi».

INTEGRAZIONE E INCLUSIONE

«Scelte linguistiche diverse sono il frutto di un'evoluzione della società. Questo purtroppo non significa che la società abbia effettivamente fatto passi in avanti, ma è indice di un ragionamento culturale quantomeno aperto». Giuseppe Serra è un docente di lettere specializzato nel sostegno

L'occhio sulla disabilità di **Matteo Schianchi** attraverso i suoi titoli:

'La Terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà' (2009); 'Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare' (2012); 'Il debito simbolico. Una storia sociale della disabilità in Italia tra Otto e Novecento' (2019); 'Disabilità e relazioni sociali. Temi e sfide per l'azione educativa' (2021).

didattico, autore di 'Storia e teorie della disabilità. Dal mostro al soggetto alla persona, dall'esclusione all'inclusione' (2020). «Concentrandoci sull'ambito scolastico, è importante notare come da un modello medico si sia passati a un modello bio-psico-sociale quando si parla di disabilità. Anche questa è una barriera culturale abbattuta. Certo si tratta di processi lenti che richiedono un'ampia rete di strutture e soggetti e che, comunque, non evitano il permanere di disagi e problemi dal passato». Serra sottolinea come, a proposito di inclusione scolastica, l'Italia sia più avanti rispetto ad altri Paesi Europei: «Come previsto dalla Costituzione, oggi nel nostro Paese in tutte le scuole di ordine e grado si lavora per una piena integrazione degli studenti con disabilità, siano esse fisiche o sensoriali (ci sono Stati europei in cui, invece, questa distinzione è ben presente, e anche le scuole speciali sono ancora molto diffuse, ndr)». Passi avanti, in questo senso, sono stati fatti anche sul ruolo dell'insegnante di sostegno che, spiega, «prima era un riferimento solo per lo studente con disabilità, mentre oggi è co-titolare della classe. Anche il fatto che oggi lo studente che necessita il sostegno rimanga in classe non va sottovalutato: l'inclusione passa in primis da qui». Ma qual è, oggi, l'approccio alla disabilità delle nuove generazioni? Quanto pesano i pregiudizi, radici delle barriere culturali? «Rispetto alla mia esperienza – spiega Serra, insegnante di sostegno in una scuola secondaria di primo grado di Genova –, vedo giovani più positivi, più reattivi. Certo ci sono sacche di resistenza, episodi di bullismo, ma nel complesso il contesto scuola è collaborante e aperto. Quotidianamente lavoriamo affinché si comprenda che la conoscenza abbatte i pregiudizi. Le disabilità sono un'opportunità di crescita da coltivare». Su una cosa, infine, Serra chiede uno scatto alla società: «L'integrazione non è sufficiente, a maggior ragione se la si intende come 'imposizione' dei propri standard. Quello che serve è l'inclusione, dove ognuno deve essere messo nelle condizioni di dare il meglio di sé».

LE BARRIERE CULTURALI NELLA VITA DELLE PERSONE CON SM

Spesso, però, è proprio la società a impedire alle persone di dare il meglio di sé. «Le barriere culturali sono schemi mentali impliciti, concezioni egocentriche che non prendono in considerazione

l'esperienza dell'altro, della persona malata»: lo spiega Silvia Bonino, psicologa e psicoterapeuta, professore onorario di psicologia dello sviluppo e dell'educazione all'Università di Torino. «Una delle barriere culturali più profonde – spiega Bonino, che a 51 anni ha ricevuto la diagnosi di SM – è il continuare a riferirsi a una persona con una malattia cronica usando il metro di valutazione che si usa per una persona con una malattia acuta». Chi ha una malattia acuta si ritira temporaneamente dalla vita quotidiana, dal lavoro, dalla socialità. La malattia cronica accompagna le persone per tutta la vita, ma non le separa dalla vita 'normale', sebbene comporti una maggiore fatica nel cercare di realizzare la vita al meglio possibile. Chi ha la SM – che, come noto, colpisce soprattutto donne giovani –, per esempio, all'inizio alterna ricadute e fase remissive: «Durante i periodi di remissione si sta meglio: questo fa sì che gli 'altri' pensino che, in fondo, la tua malattia non sia chissà che. Perché, in fondo, vai in giro, lavori, hai degli figli. Nessuno si sofferma a comprendere quanta fatica tu abbia fatto, comunque, per arrivare sin lì. La malattia



© aism

quelli urinari. «La società ci vuole iper efficienti, iper giovani, iper sportivi – continua Bonino, anche autrice del libro 'Mille fili mi legano qui, vivere la malattia' (la prima edizione è del 2006, Laterza) –. I ritmi di lavoro sono impossibili, esasperanti, difficili anche per chi gode di buona salute. Se solo fossero un po' più umani, tante persone con disabilità non deciderebbero di lasciare anzitempo il lavoro, ma continuerebbero più a lungo a dare un contributo alla comunità». Le barriere architettoniche sono una derivazione di quelle culturali: le comunità poco inclusive nascono così. «I servizi pubblici sono inefficienti, i mezzi pubblici passano tra scioperi e ritardi. Mancano i servizi igienici, non ci sono pedane ma nemmeno corrimano, negli esercizi commerciali la musica è assordante. Noi persone con SM – e, più in generale, con una malattia cronica – non chiediamo privilegi, ma qualche attenzione in più, che sicuramente tornerebbe utile a chiunque in un momento della vita. È necessario abituare le persone a ragionare dal punto di vista dell'altro, a chiedersi di cosa l'altro potrebbe avere bisogno. Significa riconoscere la fragilità, darle spazio nella società e accoglierla». L'ingiustizia delle società è anche alla base del ragionamento di F.S. che, da 25 anni, convive con la SM. «Non esistono barriere culturali – esordisce provocatoriamente –, esistono società ingiuste. Registro un razzismo contro la povertà, contro il fallimento nella vita: chi non ce la fa, è retrocesso in serie B. Io, per mia fortuna, sono nato in serie A: ho potuto studiare e quando ho ricevuto la diagnosi di SM non ho perso il lavoro perché il mio impiego è compatibile con la malattia. Se avessi fatto il carpentiere sarebbe stata tutta un'altra storia. Personalmente ho incontrato soprattutto barriere pratiche e penso che parlare di barriere culturali sia un modo per nascondere l'impossibilità di ottenere qualcosa a livello pratico. Troppo difficile, troppo noioso: parliamo del linguaggio perché non siamo più in grado di decidere della realtà» conclude tranchant.

LA RICCHEZZA DELLE MINORANZE

Impegnarsi su due piani – teorico e pratico – è la mission di Unpli, l'Unione nazionale Pro Loco



© aism

cronica non viene compresa ma sottovalutata: naturalmente le persone con SM, come tutti, cercano sempre di dare la migliore immagine di sé contribuendo, di fatto, a questa sottovalutazione. Ma può essere una colpa?». A tutto ciò si aggiunge che, nell'opinione pubblica, la disabilità per essere tale deve essere visibile, tendenzialmente motoria e grave (persona con disabilità = persona in carrozzina). Questo 'cancella' tutte le disabilità 'invisibili': la stanchezza, i disturbi dell'equilibrio,



Le barriere culturali nascono nella mente degli uomini.

Comunicando facciamo passare concetti importanti per abbattere

le barriere fisiche e culturali, incentivando la partecipazione di tutte e di tutti

d'Italia. Oggi, nel nostro Paese, ci sono oltre 6 mila Pro Loco, tutte impegnate nella tutela e nella salvaguardia delle specificità locali, tutte vocate allo sviluppo della crescita sociale e al miglioramento del benessere delle comunità. «Dal 2003 portiamo avanti progetti contro lo spopolamento e per favorire la rivitalizzazione di borghi e aree interne – spiega Gabriele Desiderio, colui che ha curato l'accredito presso il comitato intergovernativo UNESCO per la salvaguardia del patrimonio culturale immateriale dell'Unione delle Pro Loco e realizzato un inventario condiviso in rete su YouTube su saperi, riti, tradizioni, artigianato –. Cosa è emerso? La drammatica assenza di una grossa fetta di servizi in tutta questa Italia considerata 'minore': non c'è valorizzazione del territorio, non ci sono opportunità lavorative. Eppure, a noi è subito stato chiaro il grandissimo potenziale nascosto in questi paesi, soprattutto umano, soprattutto delle minoranze. Ed è lì che abbiamo deciso di parlare, con ancora più energia, di inclusione e accessibilità. Perché un territorio accessibile e inclusivo è più forte». La valorizzazione delle diversità culturali e sociali è un tema sempre più centrale nelle azioni intraprese da Unpli. Anziani, giovanissimi, persone con disabilità, persone di origine migrante: la ricchezza e la peculiarità della missione delle Pro Loco risiede proprio nelle 'minoranze'. Desiderio richiama l'atto costitutivo dell'UNESCO: «Poiché le guerre nascono nella mente degli uomini, è nella mente degli uomini che vanno costruite le difese della pace». E nella mente degli uomini nascono anche le barriere culturali: «Superarle è un lavoro di sensibilizzazione importantissimo che, come Unpli, portiamo avanti con tante associazioni, tra le quali AISM. Comunicando facciamo passare concetti importanti per abbattere le barriere fisiche e culturali, incentivando la partecipazione di tutte e di tutti».

UNA 'S' FIGLIA DEL TEMPO

La trasformazione del sentire di una comunità è anche la missione della Congrega della Carità Apostolica, istituzione di beneficenza nata a Brescia nel 1535. «Nel tradizionale contrasto alla povertà portiamo avanti buone prassi per

investire in settori scoperti, per vedere situazioni non guardate e, da lì, avviare una sperimentazione – spiega Giorgio Grazioli, segretario generale della Congrega –, promuoviamo sensibilità alimentando il dibattito su temi che trovano poco spazio nella discussione pubblica – come la disabilità –». La Congrega, da quasi 5 secoli, si occupa di sviluppare il concetto più generale di cura e attenzione, del prendersi cura di tutte le fragilità, di tutte le persone che, per cause contingenti, sono in condizioni di indigenza. Sono 10 le fondazioni legate all'ente capofila, un fitto reticolato che dà vita a numerose attività di promozione sociale: housing sociale, ascolto e sostegno a persone bisognose, assistenza e beneficenza. Negli ultimi 15 anni, per il superamento delle barriere culturali nel settore specifico della disabilità, la Congrega ha promosso, tra le altre, tre iniziative di particolare significato. La prima è il Fondo Red, risorse educative per la disabilità, un contributo a favore della scuola paritaria per sostenere progetti di inclusione, rivolti agli alunni più piccoli, una fascia d'età in cui l'intervento sulla disabilità è importante e più delicato (e spesso più carente da parte del pubblico). Tra i progetti previsti, percorsi di formazione dedicati a tutti i genitori per parlare anche di disabilità, non come ambito a parte ma come aspetto del quotidiano. Nel 2015, poi, è nato Autisminsieme con l'intento di aiutare bambini e ragazzi bresciani con autismo attraverso il supporto diretto alle famiglie soprattutto in caso di fragilità economica o per il tramite dei centri specializzati e dei servizi attivi sul territorio. Le donazioni sono finalizzate, di volta in volta, a esigenze specifiche: interventi riabilitativi, iniziative di coinvolgimento e sensibilizzazione, formazione sulla disabilità e inclusione sociale. La Congrega mette anche a disposizione 450 unità immobiliari a Brescia per progetti di housing sociale: alloggi popolari, alloggi protetti per anziani, appartamenti indipendenti per studenti universitari fuori sede. «La Congrega – conclude Grazioli – può contare su una antica e robusta tradizione: è questo il segreto della nostra apertura al cambiamento, apertura che ci consente di non inaridirci. Lavorare perché la disabilità sia visibile a tutti non significa esibirla, ma calarla nella quotidianità di ognuno».

dossier 6|2023

Disturbi sfinterici: la vita e la scienza

A CURA DI GIAMPAOLO BRICHETTO, GIUSEPPE GAZZOLA, GRAZIA ROCCA



©david & micha sheldon-agf

**TANTE PERSONE CON SM HANNO SINTOMI DA DISFUNZIONE URINARIA
E INTESTINALE: CONOSCKERLI E IMPARARE A GESTIRLI SIGNIFICA
NON RINUNCIARE ALLA QUALITÀ DELLA VITA**

«Devo andare in bagno a urinare anche 14 volte al giorno. E devo andarci subito, con urgenza, appena ho lo stimolo. Un problema che mi condiziona la vita. Prima di uscire di casa devo sempre andare in bagno. Se vado in giro, devo prima accertarmi che ovunque vada ci siano bagni facilmente disponibili. A volte ho rinunciato a un viaggio o anche solo ad andare al cinema per evitare il rischio di farmela addosso».

Questo inserto è stato realizzato con il contributo non condizionato di



©aism

Un racconto non fa la scienza. Ma la scienza conferma, a volte, la storia che viviamo: tante persone con SM, nelle diverse fasi di malattia, soffrono di disturbi urinari e fecali, i cosiddetti “disturbi sfinterici”.

Nelle persone con SM i sintomi da disfunzione urinaria ed intestinale, per la contiguità dei circuiti nervosi che controllano la funzione vescicale e intestinale, possono coesistere in un'alta percentuale di casi, sono frequenti, fortemente invalidanti e hanno importanti ripercussioni negative in ambito lavorativo, familiare, personale e sulla qualità di vita.

SINTOMI DA DISFUNZIONE URINARIA: PREVALENZA E IMPATTO

Secondo una delle pubblicazioni di riferimento[1], i sintomi da disfunzione del tratto urinario inferiore sono presenti nel 75-90% delle persone con SM, considerando tutto il decorso della malattia; rappresentano sino al 40% circa dei casi un possibile sintomo di esordio insieme ad altri e in circa il 2-5% dei casi possono essere il primo sintomo isolato, raggiungendo una prevalenza del 90-100% nelle fasi

avanzate di malattia, in presenza di grave disabilità e prevalente interessamento midollare[2].

I dati[3] evidenziano come, mediamente, vengano maggiormente colpite le persone con SM a otto anni dall'esordio di malattia, ma possono comunque presentarsi disturbi sin dall'esordio di malattia. Secondo un sondaggio condotto dalla North American Research Committee for Multiple Sclerosis (NARCOMS), il 65% delle persone con SM ha segnalato almeno un sintomo

urologico da moderato a severo e il 79% dei pazienti ha riferito incontinenza da urgenza minzionale come sintomo dominante.

DISTURBI INTESTINALI: PREVALENZA E IMPATTO

Riguardo ai disturbi intestinali, le ricerche epidemiologiche evidenziano una prevalenza variabile dal 39 al 73% nella popolazione con SM, valore maggiore rispetto alla popolazione generale. Esiste meno letteratura rispetto ai disturbi urinari, anche se spesso sono associati,

contribuendo alla disabilità fisica e aggiungendo stress alla vita delle persone causando isolamento sociale. Impattano negativamente sulla qualità di vita e sull'autostima, così come sulla vita sessuale e sulle relazioni intime. Si stima in particolare che rappresentino il motivo per cui il 15% delle persone con SM abbandona il lavoro. Sono considerati dalle persone il terzo tipo di sintomi maggiormente disabilitanti, dopo la fatica e la riduzione della mobilità[4].

Note: [1] De Sèze, M.; Ruffion, A.; Denys, P.; Joseph, P.A.; Perrouin-Verbe, B. International Francophone Neuro-Urological expert study group (GENULF). The neurogenic bladder in multiple sclerosis: Review of the literature and proposal of management guidelines. *Mult. Scler. J.* 2007, 13, 915-928. [2] Vedi: Cristina Zuliani, Centro Sclerosi Multipla UOC Mirano (Venezia). Disturbi sfinterici nella sclerosi multipla: inquadramento e gestione. SMILE, Sclerosi Multipla Informazione, Letteratura, Evidenze, n° 3-2019. [3] Shimon Haggiag, Centro SM San Camillo Forlanini, Roma. I disturbi urinari nella sclerosi multipla. SMILE, Sclerosi Multipla Informazione, Letteratura, Evidenze, n° 4-2019. [4] Vedi: Cristina Zuliani, Centro Sclerosi Multipla UOC Mirano (Venezia). Disturbi sfinterici nella sclerosi multipla: inquadramento e gestione. SMILE, Sclerosi Multipla Informazione, Letteratura, Evidenze, n° 3-2019.

In fase di anamnesi e nel successivo percorso di trattamento possono intervenire diversi specialisti: l'urologo, il colon-proctologo, il ginecologo, il fisioterapista, l'infermiere e la psicologa

LE FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE

In generale, quando la persona presenta disturbi a livello urinario o fecale, è il fisiatra ad effettuare lo screening iniziale, tramite la somministrazione di questionari specifici. Possono essere richiesti specifici diari minzionali. Possono inoltre essere eseguiti esami di tipo clinico-funzionale, per vedere se il paziente è in grado di reclutare correttamente la muscolatura del pavimento pelvico. Può essere poi richiesta l'urinocoltura per vedere se ci siano infezioni delle vie urinarie e anche una valutazione del residuo post-minzionale, ossia la quantità di urina che rimane in vescica dopo l'atto minzionale. Dai riscontri ottenuti con i vari esami e questionari si valuta l'eventuale trattamento, che può seguire diversi tipi di approcci.

In fase di anamnesi e nel successivo percorso di trattamento possono dunque intervenire diversi specialisti: l'urologo per valutare l'incontinenza urinaria o il residuo post-minzionale; il colon-proctologo per le problematiche di tipo fecale; il ginecologo, per

valutare se la problematica che emerge nella donna sia unicamente correlata alla patologia neurologica o se possa avere anche altre origini; il fisioterapista per la riabilitazione del pavimento pelvico, che è l'apparato muscolare coinvolto nelle funzioni urinarie e fecali; l'infermiere, per seguire la gestione del progetto individualizzato definito dall'équipe interdisciplinare; la psicologa, per aiutare le persone a gestire l'impatto di questi sintomi sulla qualità della vita, sull'immagine di sé stessi come persone, sulle relazioni sociali.

Cerchiamo allora di capire come si definiscono esattamente i disturbi sfinterici, come si inquadrano e come vengono trattati a livello farmacologico, riabilitativo ed eventualmente chirurgico, con il dottor Marco Della Cava (fisiatra), la dottoressa Laura Isolabella (fisioterapista), il dottor Maurizio Leone (ginecologo), il dottor Giorgio Canepa (urologo), la dottoressa Alessandra Tongiorgi (psicologa).

Sono disturbi ad alto impatto e non vanno trascurati. Mai

«**S**i tratta sicuramente – spiega il dottor Della Cava – di disturbi ad alto impatto. Sia che si abbia urgenza minzionale e incontinenza, sia che si abbiano problemi ritentivi che rendono difficoltoso urinare, oltre all'impatto sulla vita personale, relazionale e sociale, possono avere un impatto negativo importante dal punto di vista medico/sanitario: se non vengono adeguatamente trattati, i pazienti possono andare incontro a infezioni delle vie urinarie, a calcolosi renali, pielonefriti. Per questo vanno individuati per tempo e monitorati costantemente, per evitare il rischio che le persone debbano finire al Pronto Soccorso o essere ospedalizzate».

INQUADRAMENTO DEI DISTURBI URINARI

Riferendoci anzitutto alle difficoltà minzionali – spiega Della Cava – vengono distinti i quadri disfunzionali della fase di riempimento vescicale e i quadri disfunzionali della fase di svuotamento. Per le difficoltà legate alla defecazione, distinguiamo tra disturbi della fase di transito e disturbi della fase espulsiva.



Giampaolo Brichetto, medico fisiatra, è il Direttore Sanitario del Servizio Riabilitazione AISM Liguria. È anche coordinatore della ricerca FISM in riabilitazione e attuale Presidente di RIMS, Rehabilitation in Multiple Sclerosis.

Giorgio Canepa, medico urologo, è stato fino al 2020 Dirigente Medico presso U.O. di Urologia dell'E.O. Ospedali Galliera di Genova. Esperto in patologie funzionali della vescica, 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.

Laura Isolabella è fisioterapista presso il Servizio Riabilitativo AISM Liguria.

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

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

I disturbi urinari si modificano nel corso del tempo. Con l'evoluzione di malattia il problema si inverte: dall'urgenza minzionale si passa a un problema di eccessiva ritenzione

Il dottor Canepa, urologo, aggiunge: «Nella fase iniziale che segue la diagnosi di SM il danno neurologico provoca spesso un'incontinenza legata all'urgenza minzionale. Ma i disturbi urinari si modificano nel corso del tempo. Con l'evoluzione di malattia il problema si inverte: dall'urgenza minzionale si passa a un problema di eccessiva ritenzione. La vescica, non riuscendo più ad avere un'adeguata attività muscolare, si riempie e non si svuota adeguatamente, trattenendo quantità di urina sempre più rilevanti. Questo può creare una problematica importante a livello renale. Bisogna sempre monitorare l'andamento della sintomatologia per individuare il più precocemente possibile il passaggio dalle problematiche legate alla vescica iperattiva a quelle legate alla ritenzione urinaria».

L'INCONTINENZA URINARIA FEMMINILE: FOCUS DEL GINECOLOGO

L'incontinenza urinaria femminile in particolare, spiega il dottor Leone, ginecologo, «può essere di due tipologie: anzitutto esiste un'incontinenza da sforzo, dovuta a un indebolimento del meccanismo sfinterico uretrale. Può esserci un'incontinenza da urgenza, dovuta a una contrattilità della vescica che non viene fisiologicamente inibita. Oltre a poter essere connessa a fattori strettamente correlati alla patologia neurologica come la

sclerosi multipla, nella donna l'incontinenza potrebbe dipendere anche da altri fattori. Dati epidemiologici internazionali e nazionali indicano che grava pesantemente sull'intera popolazione femminile e può manifestarsi in momenti peculiari del percorso biologico della donna: durante l'adolescenza, durante la gravidanza, nel parto e nel puerperio e soprattutto nella menopausa e nella senilità. Secondo i dati recenti forniti da FINCOPP (Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico) la prevalenza dell'incontinenza urinaria nella donna, compresa quella occasionale, varia fra il 25 ed il 45%. È possibile avere una forma mista di incontinenza urinaria da sforzo e da urgenza». Per esempio, è abbastanza comune che dopo il parto i muscoli del pavimento pelvico siano indeboliti o abbiano subito uno stiramento o una lesione. L'incontinenza urinaria dopo il parto è una condizione piuttosto comune, specie nelle donne che hanno partorito per via vaginale. Può durare da alcune settimane fino a un anno e presentarsi mentre ridi, tossisci o svolgi una qualsiasi attività quotidiana. Tuttavia, trattare questa sintomatologia è possibile.

Dunque, conclude il dottor Leone, «ogni donna con problemi di incontinenza va inquadrata sia per la parte neurologica che per quella anatomico-funzionale od ormono-dipendente, che possono essere trattate con notevoli miglioramenti».

BOTTA E RISPOSTA: risponde Marco Della Cava

— *Quali sintomi della SM possono peggiorare i disturbi sfinterici? I disturbi sfinterici possono fare peggiorare la sensazione di fatica, soprattutto se si presenta un'infezione delle vie urinarie o stipsi, difficoltà a evacuare. Oppure possono fare peggiorare anche l'ipertonico agli arti inferiori.*

— *L'andamento della sclerosi multipla può far peggiorare i sintomi sfinterici?*

Purtroppo sì. Ad avere impatto sul peggioramento dei sintomi sfinterici sono soprattutto la crescente compromissione sensitivo-motoria e il peggioramento della disabilità motoria misurata con scala EDSS.

— *L'invecchiamento può comportare problematiche di tipo sfinterico indipendenti dalla SM?*

Con l'avanzare dell'età, gli uomini possono avere problemi urinari dovuti all'ingrossamento della prostata, nelle donne possono verificarsi dei prolapsi uterini.

— *Esistono Linee Guida e protocolli che vengono seguiti per l'identificazione e il trattamento di questi sintomi?*

Ci sono diverse Linee Guida per la gestione di questi disturbi, ma non esistono delle vere e proprie linee guida per la gestione di questi disturbi nella SM. Si utilizzano i protocolli diagnostico-terapeutici stilati dalle diverse società scientifiche di riferimento, come ad esempio la Società Italiana di Urologia, l'International Continence Society, la Società Italiana di Neurologia, l'European Association of Neurology.





©mareen fischinger-agf

Come vengono trattati:

E sistono approcci farmacologici e di tipo riabilitativo. A volte, vengono effettuati anche interventi chirurgici per problematiche non correlate al danno neurologico quanto all'aspetto funzionale della muscolatura coinvolta. Vediamoli nel dettaglio.

FARMACI

- Per l'urgenza minzionale ci sono dei farmaci, come gli anti-muscarinici, che consentono un rilassamento della muscolatura vescicale e aiutano il paziente a sopportare l'urgenza. Rimane molto problematica la gestione dell'estrema frequenza con cui questo stimolo può presentarsi.
- Quando, invece, la problematica è legata alla fase ritentiva, si possono assumere gli stessi integratori e farmaci utilizzati per contrastare l'ipertrofia prostatica.
- Per i problemi di stipsi esiste un'ampia gamma di farmaci lassativi.

lassativi di massa: aumentano il volume delle feci richiamando acqua;

lassativi irritanti/stimolanti: aumentano la motilità e la secrezione intestinale;

lassativi lubrificanti: facilitano il passaggio delle feci rendendole più morbide;

lassativi osmotici: agiscono trattenendo acqua nel colon.

INTERVENTI FISIOTERAPICI

Il dottor Della Cava, fisiatra, spiega: «Se si è in presenza di una scarsa capacità di reclutamento motorio del pavimento pelvico, di disturbi sensitivi del pavimento pelvico, di disturbi di coordinazione di determinati tipi di gruppi muscolari relativi all'atto minzionale o fecale, allora si può lavorare con specifici trattamenti riabilitativi».

In particolare, aggiunge Laura Isolabella, «come fisioterapisti abbiamo due possibilità di azione: da una parte possiamo agire sulla vescica che non riesce più a funzionare in modo fisiologico, dall'altra parte possiamo lavorare per recuperare una corretta forza e un corretto tono della muscolatura perineale».

L'intervento per i disturbi urinari

A. Possono essere utilizzate specifiche tecniche manuali per valutare forza e tono muscolare e per migliorare l'autoconsapevolezza individuale della propria muscolatura perineale.

«Dopo averne parlato con la persona e condiviso quanto stiamo per fare – spiega Laura Isolabella – valutiamo manualmente se la persona ha il giusto tono muscolare, se è ipertonica, o ipotonica, se attiva con la forza adeguata la muscolatura pubo-viscerale. A volte la persona può risultare ipotonica (basso tono muscolare), a volte ipertonica (eccessiva contrazione muscolare). Inoltre possiamo valutare, sempre manualmente, la forza che questa muscolatura produce quando chiediamo alla persona di attivarla volontariamente. Le persone con SM, a motivo dei problemi di sensibilità, hanno una ridotta percezione di come attivano la muscolatura pubo-viscerale. Con il supporto del fisioterapista possono ottenere una migliore consapevolezza del proprio funzionamento».

B. A seconda delle problematiche riscontrate, il fisioterapista può utilizzare diverse tecniche di trattamento manuale per ottenere un incremento della forza, aiutando il paziente a imparare ad attivare i muscoli necessari, ad avere consapevolezza di dove si trovano e a capire come usarli nel modo migliore possibile.

«Questo approccio – spiega Della Cava – è la 'fisio-kinesi terapia' (FKT): comprende tecniche

I trattamenti permettono la rieducazione dei disturbi di coordinazione e facilitano il reclutamento motorio

che aiutano la presa di coscienza del proprio tono e forza muscolare. I trattamenti permettono la rieducazione dei disturbi di coordinazione e facilitano il reclutamento motorio, anche utilizzando specifici training per il rinforzo della resistenza».

C. In particolare, se il problema riguarda l'ipertonìa muscolare – esemplifica Laura Isolabella – il fisioterapista lavora sul tono muscolare, cercando di diminuirlo con tecniche manuali di rilassamento. Oppure si possono utilizzare tecniche come lo stretching reflex, che aiuta ad avere una capacità di corretta risposta muscolare di tipo contrattile.

D. Le tecniche manuali possono essere affiancate da tecniche riabilitative strumentali come il biofeedback, dove l'informazione relativa al processo fisiologico che la persona mette in atto a livello di contrazione o rilasciamento del pavimento pelvico vengono rappresentate in presa diretta al paziente tramite un segnale di tipo visivo fornito da un apposito macchinario tramite schermo. In questo modo la persona ha un immediato feedback visivo di

quello che il fisioterapista sta facendo e la persona acquisisce maggiore consapevolezza dell'azione svolta dal terapeuta ed è aiutata ad automatizzarla.

E. Si può poi usare la stimolazione del nervo tibiale posteriore, che si chiama PTNS (Percutaneous Tibial Nerve Stimulation) o SANS (Stoller's Afferent Nerve Stimulation): con appositi elettrodi collocati sulla caviglia, viene stimolato – spiega Della Cava – un nervo a livello dei centri sacrali della minzione che condivide alcune connessioni col muscolo che avvolge la vescica. Normalmente questo muscolo è rilassato per facilitare il riempimento e poi si contrae durante la minzione per determinare l'espulsione. «La SANS o PTNS – aggiunge Laura Isolabella – va ad agire indirettamente sulla vescica, con l'obiettivo di diminuire l'urgenza minzionale e la pollachiuria, ossia il numero eccessivo di minzioni durante il giorno e la notte».

Il trattamento dei disturbi fecali

Esistono diverse tecniche sia manuali, da parte del fisioterapista, che strumentali, da parte del colon-proctologo. Eccone alcune.

A. Il massaggio colico-addominale: serve per migliorare la fase di transito e favorire la progressione del materiale fecale nell'intestino.

B. Alcune tecniche manuali vengono utilizzate per rieducare il gesto per cui volontariamente evacuamo.

C. Esistono anche tecniche strumentali, come l'utilizzo di una stimolazione elettrica funzionale che va a rieducare il gesto della chiusura sfinteriale.

D. Infine ci sono tecniche per favorire lo svuotamento o per limitare episodi di possibile incontinenza fecale. Ad esempio, possiamo ricordare l'irrigazione transanale retrograda, che consiste sostanzialmente in un lavaggio della porzione terminale dell'intestino, ossia colon discendente in parte e colon trasverso, attraverso l'insufflazione di acqua a temperatura ambiente nell'ano. Serve sia per chi soffre di stipsi che per chi soffre di diarrea.

BOTTA E RISPOSTA: risponde Laura Isolabella

— *Quanto dura l'effetto della riabilitazione?*

La SM è una malattia ingravescente. I risultati che la riabilitazione del pavimento pelvico ottiene permangono per alcuni mesi, a seconda dei soggetti, ma poi a poco a poco il miglioramento cui si era giunti va a scemare. Dunque le persone vengono monitorate e ricontattate a intervalli regolari per successivi cicli di fisioterapia.

— *La fisioterapia educa anche la persona ad attivare autonomamente i muscoli coinvolti nei disturbi urinari, se ha un problema di forza o a rilassare i muscoli, se ha un eccessivo tono muscolare? O per mantenere in buona funzione il pavimento pelvico bisogna sempre dipendere dalle sedute di fisioterapia?*

Possiamo certamente proporre alla persona una serie di compiti da svolgere a domicilio. Se riesce a fare a casa del lavoro per conto proprio è meglio. Ma il lavoro individuale non risolverà del tutto la difficoltà, a un certo punto servirà un nuovo ciclo di fisioterapia.

L'INTERVENTO DELL'UROLOGO

«Per individuare eventuali problemi di ritenzione, ossia quelli che possono avere conseguenze peggiori per lo stato di salute – ricorda il dottor Canepa – ogni Centro dovrebbe avere in uso un 'bladder scanner' per testare la dilatazione e la distensione della vescica. Il principale esame da utilizzare per valutare la presenza di disturbi di ritenzione è l'urodinamica, un test diagnostico che valuta la funzionalità del basso tratto urinario, cioè vescica ed uretra, sia nella fase di riempimento che di svuotamento, in maniera completa e approfondita». La necessità di cateterizzazione e di introduzione di una sonda nel retto lo configura come un esame 'invasivo', che tuttavia risulta in genere ben tollerato e può essere eseguito in regime ambulatoriale.

— Come si affronta il rischio di insufficienza renale? E come si tratta l'urgenza minzionale?

«In specifici casi – aggiunge Canepa – è possibile che venga utilizzata l'infiltrazione di tossina botulinica, una procedura chirurgica di circa 15 minuti. Dopo l'iniezione, le persone avranno per un uno o due giorni una paralisi della parete vescicale e dovranno ricorrere all'autocateterismo. Poi, per alcuni mesi, ritroveranno un adeguato funzionamento vescicale. Da non sottovalutare il fatto che questa procedura procura un aumentato rischio di infezioni delle vie urinarie, che vanno dunque tenute sotto controllo. Infine, si può usare la neuromodulazione sacrale, che ha visto un rinnovamento tecnologico importante negli ultimi anni: il neuromodulatore sacrale, per



©aism

intenderci, è una sorta di 'pacemaker', di stimolatore elettrico collocato nella natica. Fino a poco tempo fa non era magneto-compatibile e dunque precludeva la possibilità di effettuare una risonanza magnetica, esame cui le persone con SM devono sottoporsi con regolarità. Da poco è stato messo a punto un apparecchio magneto-compatibile, utilizzabile dunque anche per curare le persone con SM». In ultima analisi, quando gli altri interventi non risultano più efficaci, si interviene con il cateterismo o, se la persona ha un'adeguata manualità, con l'autocateterismo. «Una pratica – ricorda il dottor Canepa – che i giovani soprattutto faticano ad accettare, perché la vedono come la certificazione di un peggioramento della propria condizione di malattia piuttosto che come uno strumento che rende liberi di vivere la propria vita personale e sociale».

L'INTERVENTO DEL GINECOLOGO

In pazienti in età menopausale, ricorda il dottor Leone, «qualora la problematica non sia prettamente di origine neurologica, può essere utilizzato un trattamento ormonale, in quanto migliora il trofismo tissutale e quindi anche le strutture di sostegno dell'uretra. Invece, a prescindere dall'età, qualora la riabilitazione curata dal fisioterapista non fosse sufficiente, esistono delle tecniche chirurgiche mini-invasive, definite 'single incision', per contrastare con apposite benderelle l'iper mobilità dell'uretra. Con una piccola incisione, effettuata a livello vaginale in corrispondenza dell'uretra media, si possono applicare queste benderelle, che sono ancorate alla membrana otturatoria e quindi svolgono questa funzione di sostegno dell'uretra».



Sul sito www.aism.it, nella sezione 'terapie sintomatiche per la sclerosi multipla' si trovano indicazioni complete sui farmaci utilizzabili per disturbi urinari e intestinali.

Andare oltre la vergogna: nessun disturbo è una prigione

L'educazione al controllo degli sfinteri – spiega la dottoressa Tongiorgi, psicologa – avviene in tenerissima età, intorno ai due anni, e si basa sul senso di vergogna che il bambino acquisisce per il mancato controllo. È noto a tutti che ciò che si apprende nell'infanzia è profondamente ancorato nella nostra mente, tanto che spesso non ne siamo nemmeno del tutto consapevoli. La perdita di controllo sul proprio corpo è una delle caratteristiche della SM, che però assume un significato particolare quando parliamo di controllo sfinterico perché riguarda proprio l'ambito della vergogna. La vergogna è una emozione appresa nel corso della vita e si esprime prevalentemente nel contesto sociale: è la paura di 'fare una figuraccia', di perdere la stima degli altri, di non essere adeguati a situazioni e contesti. E poiché per un adulto il controllo degli sfinteri è un dato assolutamente certo, la perdita di controllo con la fuoriuscita inaspettata di liquidi puzzolenti e imbarazzanti è una situazione drammatica e umiliante per chi la prova.

Essersi trovati a non trattenere e a 'farsela addosso' fuori casa è un'esperienza traumatizzante per chiunque: il pensiero si fa costante, aumenta l'ansia anticipatoria (l'ansia che si prova prima di uscire per timore che...), e la persona con questi disturbi può arrivare a decidere di non uscire più. La tentazione di isolarsi in casa e di non 'rischiare' più le uscite è molto forte, ma il prezzo da pagare è forse più alto del disagio che si vuole evitare. Come abbiamo già più volte ricordato, l'isolamento sociale favorisce l'abbassamento del tono dell'umore e l'aumento di pensieri tristi.

Cosa fare allora per uscire in 'sicurezza'? Ancora una volta ci viene in aiuto il pensiero creativo



©pascal bachelet/bsip-agf

per suggerirci alcuni piccoli trucchi: studiare una mappa dei bagni pubblici a disposizione sul tragitto da compiere in modo da avere una soluzione di emergenza; assorbenti sottili (ma ultrasorbenti) o, meglio ancora, mutandine e pannolino (e non provate a dire che sono da vecchi!), facilmente mascherabili sotto i vestiti che permettono di evitare perdite e fastidi; un adeguato kit di ricambio sempre con sé nella borsa o nello zaino che attenua l'ansia di macchie e perdite visibili. E sul luogo di lavoro si può fare richiesta di una postazione vicina al bagno per lavorare in tranquillità.

I sintomi sfinterici possono creare imbarazzo e vergogna anche con il partner perché le perdite possono avvenire durante la notte e coinvolgere così anche chi dorme accanto alla persona con SM. Si può anche temere che ciò succeda durante un rapporto sessuale, arrivando quindi a sottrarsi a ogni contatto fisico. È importante perciò trovare la forza di parlarne con il partner, non fare finta di nulla sperando che la cosa si risolva da sola, con il rischio di creare una distanza emotiva.

Purtroppo la vergogna rende difficile anche parlare con gli operatori sanitari di questi sintomi particolarmente difficili da gestire che rischiano di non ricevere alcun trattamento perché non manifestati. E invece una riabilitazione del pavimento pelvico può aiutare a migliorare i sintomi, affrontare la vergogna magari anche con lo psicologo può evitare il ritiro sociale, naturalmente purché si abbia il coraggio di parlarne con il proprio neurologo.

Bibliografia: ● De Sèze, M.; Ruffion, A.; Denys, P.; Joseph, P.A.; Perrouin-Verbe, B. International Francophone Neuro-Urological expert study group (GENULF). The neurogenic bladder in multiple sclerosis: Review of the literature and proposal of management guidelines. *Mult. Scler. J.* 2007, 13, 915-928. ● Shachar Moshe Aharony, MD, Ornella Lam, MD,2 and Jacques Corcos, MD Evaluation of lower urinary tract symptoms in multiple sclerosis patients: Review of the literature and current guidelines *Can Urol Assoc J.* 2017 Jan-Feb; 11(1-2): 61-64. ● R Bientinesi, F Gavi, S Coluzzi, V Nociti, M Marturano, E Sacco Neurologic Urinary Incontinence, Lower Urinary Tract Symptoms and Sexual Dysfunctions in Multiple Sclerosis: Expert Opinions Based on the Review of Current Evidences *J. Clin. Med.* 2022, 11(21), 6572. ● A Ghezzi, R Carone, G Del Popolo, M P Amato, A Bertolotto, M Comola, U Del Carro, P Di Benedetto, A Giannantoni, M L Lopes de Carvalho, E Montanari, F Patti, A Protti, S Rasia, A Salonia, C Scandellari, F Sperli, M Spinelli, C Solaro, A Uccelli, M Zaffaroni, V Zipoli; Multiple Sclerosis Study Group, Italian Society of Neurology Recommendations for the management of urinary disorders in multiple sclerosis: a consensus of the Italian Multiple Sclerosis Study Group *Neurol Sci* 2011 Dec;32(6):1223-31.



Difficili da raggiungere, ma non per AISM

©under pressure - germania 2011-2012 - carlos spottorno

AISM stima che oltre il 20% delle circa 130mila persone con SM che vivono in Italia rientri nella definizione di 'difficili da raggiungere', o 'Hard To Reach', come le identifica il titolo del progetto FISM in corso grazie al finanziamento del Ministero della Salute. Perché questo progetto e chi sono le persone 'difficili da raggiungere'? Perché è così importante 'raggiungerle'? Al centro del progetto ci sono le persone con SM che non sono seguite dai Centri clinici per la SM o i cui bisogni, in funzione di una disabilità più grave, sono più complessi e richiedono quindi risposte

coordinate da parte della rete territoriale dei servizi. La sclerosi multipla ha infatti un enorme impatto sul benessere fisico, psicologico, sociale ed economico delle persone e i percorsi di cura devono essere sempre più capaci di adattarsi alle esigenze del singolo. Nei casi in cui la malattia progredisce verso la forma secondariamente progressiva, per la quale i farmaci modificanti il decorso oggi disponibili non sono più efficaci, è purtroppo molto frequente che le persone smettano di essere seguite dai Centri clinici. Queste persone, spesso con

**'HARD TO REACH'
È IL PROGETTO FISM
CON CUI VOGLIAMO SAPERE
CHI SONO E QUALI SONO
I BISOGNI SENZA RISPOSTA
DELLE PERSONE CON SM
CHE PER LA PROPRIA FORMA
DI MALATTIA RESTANO FUORI
DAL CIRCUITO DEI CENTRI**

disabilità moderata o grave, generalmente più anziane e spesso con altre patologie oltre alla SM corrono il rischio di trovarsi in una situazione di vero e proprio "isolamento", specie quando ci sono anche condizioni di disagio sociale, isolamento geografico

o difficoltà economiche. L'accesso sporadico a un neurologo o al Centro clinico insieme alla diffusa debolezza della rete dei servizi territoriali e socio-sanitari che dovrebbero intervenire in questi casi, implica spesso l'assenza di una gestione

LA MIA AGENDA
sul territorio

RILEVARE E RISPONDERE AI BISOGNI DELLE PERSONE CON NMOSD E MOGAD

Il progetto prevede anche la partecipazione delle persone con patologie correlate alla SM, come le malattie dello spettro della Neuro Mielite Ottica (NMOSD, Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders) e quelle associate alla presenza di anticorpi anti-MOG (MOGAD, anti-MOG Antibodies Disorder), pazienti generalmente seguiti dai Centri clinici italiani per la SM e che presentano quadri di disabilità similari. Queste patologie sono rare e il loro fenotipo clinico, decorso e risposta al trattamento non sono ad oggi completamente definiti. I dati raccolti consentiranno quindi di caratterizzare e definire meglio queste patologie. Inoltre, prevenire l'accumulo a lungo termine di disabilità permanente nell'NMOSD/MOGAD è ancora una delle principali esigenze non soddisfatte, poiché non sono compresi i meccanismi che guidano il decorso eterogeneo dell'NMOSD/MOGAD. Una maggiore caratterizzazione dei soggetti affetti da NMOSD e MOGAD può quindi certamente essere utile per migliorare la presa in carico di questi pazienti.

multidisciplinare per il trattamento dei sintomi, oltre alla mancanza di supporto nell'assistenza personale che rimane spessissimo a pieno carico della persona e della famiglia.

FISM ha quindi deciso di concentrare i suoi sforzi su un progetto che consenta non solo di stimare con più precisione quante siano le persone con SM 'hard to reach' e di conoscerne più a fondo i bisogni, ma che li raggiunga direttamente attraverso la propria rete associativa e oltre 200 rilevatori che li

intervisteranno.

Conoscere e valutare i bisogni insoddisfatti di queste persone rispetto ai servizi disponibili, significa anzitutto abilitare la rete di AISM a supportarli in modo più puntuale con i propri servizi e le proprie attività, ma soprattutto significa rafforzare enormemente la capacità dell'Associazione di partecipare attivamente alla co-progettazione e alla co-programmazione delle politiche sanitarie e sociali pubbliche, sia a livello locale che nazionale.

Come si diventa 'Hard to reach'

CON IL PROGREDIRE DELLA MALATTIA, MIGLIAIA DI PERSONE CORRONO IL RISCHIO DI RITROVARSI IN UN CONO D'OMBRA, 'PERSI' DAI CENTRI SM E PRESI IN CARICO SOLO PARZIALMENTE DAI SERVIZI TERRITORIALI



©aism

Circa il 15% delle persone con SM ha un decorso progressivo fin dall'esordio (SM primaria progressiva), l'85% una forma recidivante-remittente e una percentuale di questi sviluppa la malattia progressiva dopo un certo numero di anni dalla diagnosi (SM secondariamente progressiva). Dalla metà degli anni '90 sono stati gradualmente introdotti numerosi farmaci efficaci nel ridurre la frequenza delle ricadute e ritardare l'evoluzione

della SM recidivante remittente in secondariamente progressiva. Grazie a queste terapie, dette 'modificanti il decorso' (o DMD, che è l'acronimo di disease modifying drugs) per molti pazienti la SM rimane sotto controllo e, seppure con sintomi spesso invalidanti e bisogno di sottoporsi spesso a terapie e controlli, è possibile vivere una vita normale.

Le persone con SM progressiva non beneficiano di queste terapie, e spesso questo significa perdere il contatto con

il Centro clinico SM e con il neurologo, che le prescrive e somministra, mentre la patologia progredisce e si aggrava, spesso con l'insorgere di disabilità moderata o grave.

Il Piano Nazionale Cronicità, pubblicato dal Ministero della Salute nel 2016, illustra come le persone con patologie croniche, progressive e invalidanti dovrebbero essere seguite dalla rete dei servizi territoriali, sanitari e socio-sanitari, con il coordinamento del medico di medicina generale e dello

LE SEZIONI AISM NEL PROGETTO 'HARD TO REACH'

Conoscere meglio le persone con SM 'hard to reach' significa approfondire le loro caratteristiche sociali e anagrafiche, i loro bisogni e la capacità del sistema dei servizi di offrire risposte appropriate. Per realizzare questo obiettivo FISM e AISM hanno impostato anzitutto un lavoro di recupero e riattivazione delle relazioni con le persone con SM entrate in contatto con l'Associazione negli ultimi anni, per somministrare loro un questionario strutturato. FISM ha scelto di realizzare questa rilevazione non limitandosi a reclutare un campione statisticamente rappresentativo di questa popolazione, ma con l'ambizione di intercettare quante più persone possibile – idealmente 15.000 – anche con l'obiettivo di recuperarle al rapporto con la Sezione, e quindi di facilitarne concretamente la presa in carico appropriata da parte dei servizi.

Sono quindi stati selezionati, formati e inquadrati da FISM oltre 200 rilevatori che hanno iniziato in estate a realizzare le interviste, il più delle volte recandosi a casa delle persone con SM, e dando sempre la massima priorità a incontrarle di persona. L'intervista infatti non si limita a raccogliere dati ma è anche un momento di ascolto da parte dell'Associazione e di costruzione, o consolidamento, del rapporto.

I dati raccolti con la rilevazione consentiranno di caratterizzare questa popolazione in senso generale, osservandone le caratteristiche anagrafiche e i comportamenti rispetto ai servizi, mettendo in luce i bisogni insoddisfatti e le priorità di intervento nell'evoluzione della presa in carico. Questi dati consentiranno sia alla struttura nazionale di AISM che alle Sezioni e alle sedi regionali di ideare e co-progettare politiche e interventi, anche insieme alle istituzioni, specificamente mirati a queste persone. Soprattutto consentiranno alle Sezioni di conoscere meglio queste persone, di intercettare i loro bisogni e di supportarle e aiutarle a ricevere i servizi di cui hanno bisogno

FISM e AISM hanno impostato un lavoro di recupero e riattivazione delle relazioni con le persone con SM entrate in contatto con l'Associazione negli ultimi anni

specialista di riferimento.

Questa rete però esiste compiutamente solo in alcune aree del Paese, mentre in larga parte del territorio questi servizi sono sottodimensionati rispetto al bisogno e generalmente poco coordinati. Ne consegue che le persone con SM recidivante remittente possono beneficiare di una presa carico almeno parzialmente integrata, in funzione del livello di collaborazione esistente tra il Centro SM che li segue con gli altri soggetti della rete dei servizi. Quelle con SM progressiva invece corrono un rischio elevato di rimanere in un cono d'ombra, persi dai Centri SM e presi in carico solo parzialmente dai servizi territoriali, spesso con difficoltà legate all'assistenza personale, alla comorbidità, alle difficoltà economiche e all'esclusione sociale.

Ad oggi AISM stima che tra le 15.000 e le 30.000 persone con SM abbiano perso il contatto con il Centro clinico, ad alto rischio di non ricevere un adeguato monitoraggio delle loro condizioni sanitarie e sociali e quindi di non ricevere le cure e i servizi più opportuni. Ma la quantificazione esatta del fenomeno 'hard to reach' presenta degli ostacoli, laddove queste persone perdono spesso, insieme al contatto con il Centro, anche quello con l'Associazione. Si tratta però di una componente della popolazione con SM che con ogni probabilità genera costi sociali molto elevati, tra i 60.000 e gli 84.000 euro all'anno per i pazienti gravi e gravissimi, legati soprattutto alla perdita di produttività delle persone e dei loro caregiver, e al costo diretto per badanti e assistenza personale a pagamento in generale.

Il Progetto 'Hard to reach' si inserisce nel quadro di interventi e azioni che AISM porta avanti e condivide con tutti gli interlocutori politici e sociali secondo l'Agenda della SM e patologie correlate 2025, sulla base dei dati presentati nel Barometro della SM e patologie correlate.



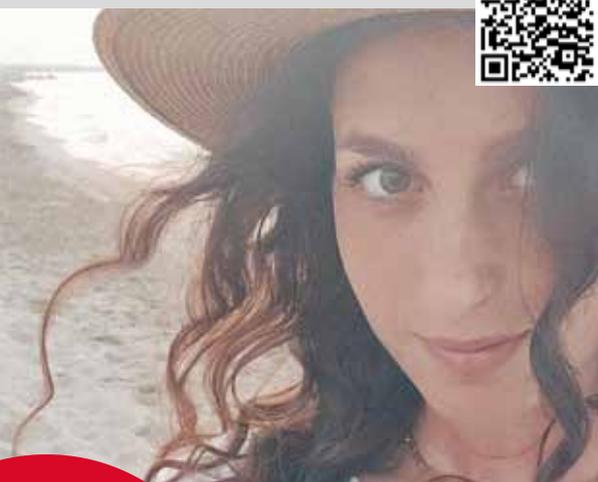
Le persone interessate a partecipare al progetto possono trovare informazioni sul sito di AISM

Ascoltando gli altri ho ritrovato me stessa

DI GIUSEPPE GAZZOLA

**CONDIVIDERE, CONFRONTARSI,
RICONOSCERSI NEGLI OCCHI
DI CHI COME ME, OGNI GIORNO
SORRIDE ALLA VITA E SOGNA
UN MONDO LIBERO DALLA SM**

Anna Dalila



SONO SOCIA AISM

«Vorrei concretamente partecipare al cambiamento che l'Associazione si impegna ogni giorno a realizzare e spero di dare il mio contributo ai progetti di AISM».



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

— *Ciao Dalila: ci racconti un po' della tua 'nuova storia'?*

La seconda storia della mia vita inizia nel 2017. Avevo appena compiuto 25 anni, mi ero laureata da poco col massimo dei voti. Stavo cominciando un percorso dentro l'Università e facevo il praticantato per l'esame di Stato. Ed è arrivata la SM: un fulmine a ciel sereno. Pensavo alla carriera e a realizzare i miei sogni: a quell'età l'idea della malattia è per tutti distante.

— *Cosa è cambiato in te?*

Mi sono ritrovata a fare una revisione delle priorità, a chiedermi se sarei diventata per sempre dipendente da un'altra persona o se avrei ancora avuto la possibilità di diventare mamma. Soprattutto mi spaventava la parola 'dipendenza'. Per me i limiti, fino a quel momento, erano solo uno stimolo per andare oltre. Amavo alla follia la mia indipendenza. La diagnosi di una malattia neurodegenerativa, ancora priva di una cura risolutiva, è stata un grande punto di domanda sulla mia testa. Però con la mia reazione ho sorpreso anche me stessa.

— *Sorprendi anche noi...*

Non mi sono abbattuta dopo la diagnosi. Ho capito subito che le domande sul perché erano tempo perso: dovevo riprendere in mano la mia vita, ricominciare, andare avanti, probabilmente con tempi e modi diversi, ma con la stessa determinazione di prima. Invece di rallentare, ho messo il piede sull'acceleratore: ho preso l'abilitazione con l'esame di Stato, ho iniziato un percorso all'interno di un'azienda di famiglia. Ora sono io il 'boss'. E quasi subito ho incrociato AISM: avevo un forte bisogno di confrontarmi con persone che vivevano la mia stessa condizione.

— *Quando?*

A un anno dalla diagnosi sono entrata a far parte dell'Associazione. Quasi subito ho voluto prendermi degli impegni in prima persona. Il volontariato mi ha sempre dato qualcosa di speciale, anche prima. Fare per gli altri è nello stesso tempo ricevere. Impegnarmi in AISM ancora oggi mi dà tantissimo. Per questo ho deciso di candidarmi come consigliera di Sezione e ho contribuito, insieme ad altri miei coetanei, a fondare un gruppo giovani nel mio territorio. A Martinafranca, dove vivo, abbiamo aperto uno dei nuovi punti di ascolto di AISM. Da quest'anno faccio parte del gruppo Young di AISM a livello nazionale. AISM investe tanto sui giovani, con una formazione di eccellenza.

— *Come ti senti, in questo percorso?*

Sicuramente cambiata: sono cresciuta grazie ad AISM, come volontaria e come persona. Dovremmo avere tutti l'opportunità di confrontarci con gli altri, spogliandoci di quelle armature che ogni tanto ci mettiamo addosso per sentirci un po' invincibili, un po' supereroi perché sentiamo che dobbiamo farcela a tutti i costi e che siamo forti. Anche riconoscersi fragili è bello, perché ci si sente forti insieme.

— *Dove desideri che vada l'Associazione? Quali le cose da fare?*

Puntare sulla ricerca è prioritario. Nel campo dei trattamenti c'è tanta innovazione. Anche io ho cambiato diverse terapie che mi hanno migliorato la qualità di vita. Ma è importante anche dare ulteriore attenzione ai caregiver.



**GUARDA IL VIDEO
DEL NUOVO SPOT
DE LA MELA DI AISM**



Dieci anni con Alessandro Borghese

L'INTERVISTA

**«A TUTTI I MIEI AMICI DI AISM
PER TUTTO IL LORO LAVORO!!!
IL VOSTRO AMICO CHEF
ALESSANDRO»**

**È LA DEDICA DI ALESSANDRO
BORGHESE A 'CACIO E PEPE
- LA MIA VITA IN 50 RICETTE', CHE
IL NOSTRO STORICO TESTIMONIAL
HA DONATO AD AISM**

È la parola amici quella che colpisce e arriva. Per Borghese il percorso con AISM non è anzitutto un impegno, una responsabilità. Ancor prima è un rapporto di amicizia. E le amicizie durano nel tempo: dieci anni non sono pochi, in un tempo così veloce e mutevole come il nostro.

– Un'amicizia che si alimenta e si consolida negli incontri di Alessandro con le persone.

«Mi dà sempre buone sensazioni l'incontro con le persone con SM che vengono al ristorante a Milano. Ci fermiamo a parlare e percepisco che per loro è prezioso sapere di avere qualcuno con cui parlare, con cui raccontarsi. Se quella persona in qualche momento posso essere io, questo fa stare bene anche me. Potermi mettere a disposizione, nel mio piccolo, anche di chi può avere avuto meno fortuna con la propria salute, è una cosa giusta che regala anche a me un po' del lusso della semplicità che vado cercando nella vita e nella mia cucina».

LA MIA VITA IN UNA RICETTA

Il libro che ci hai regalato, Alessandro, racconta che la tua vita si condensa e si esprime nelle tue ricette e che vorresti essere ricordato per la 'cacio e pepe'.

Perché proprio questo è il tuo 'cavallo di battaglia', il tuo 'piatto firma'?

È il piatto simbolo del lusso della semplicità. È un piatto lussuoso, un vero simbolo italiano: uso il Parmigiano Reggiano stagionato trenta mesi, il pecorino Goccia Nera romano da 18 mesi, c'è anche una ricerca sulla qualità della pasta e sulla qualità del pepe, molto aromatico, con una particolare speziatura e un profumo inconfondibile, che viene dalla Tasmania. Pochi ingredienti, e dunque semplicità, ma con il 'lusso' di una grande cura nella loro scelta. Una semplicità anche complessa da realizzare, perché semplicità non vuol dire superficialità e facilità comoda. Per una grande cacio e pepe serve una mano, una tecnica raffinata per lavorare quei pochi ingredienti ed esaltarli. Dobbiamo tenere al massimo quattro sapori in bocca, per riuscire a distinguerli e assaporarli insieme, altrimenti il nostro palato va in confusione. La cacio e pepe poi è anche una storia tipicamente italiana: era un piatto della transumanza, quando nel lungo tempo passato in giro i pastori si portavano pasta secca, formaggio e pepe. Ci si doveva accontentare di poco. E si riusciva ad essere contenti.



©ab normal srl

È, in filigrana, un filo rosso – il colore non è casuale – che

unisce un po' la vita di Alessandro e quella dell'Associazione:

solo insieme si va lontano e si arriva alla meta

– Nella vita complicata di oggi, il lusso della semplicità sta nelle buone relazioni?

Il lusso per me è – o forse dovrei dire 'sarebbe' – il tempo, da potere dedicare alla famiglia, alle mie figlie e a me stesso.

– E in cucina, tua scelta di vita?

È il lusso di mangiare una cosa buona e semplice, di quelle che ti puoi regalare più e più volte durante l'arco della settimana o del mese. Non un piatto o un prodotto alimentare che ti puoi permettere una tantum e diventa la

felicità riservata solo a un momento.

Parliamo di materia prima, servizio, ambiente in cui il commensale si senta a suo agio, la famosa coccola che ogni ristorante deve dare a chi entra. Il lusso della semplicità, è questa filosofia di vita che mi ispira da tanti anni.

Le ricette di Alessandro per AISM

Tacos ripieni con insalata di agnello, yogurt di capra e mela

ALESSANDRO BORGHESE, NEI SUOI DIECI ANNI CON AISM, È STATO GENEROSO DI RICETTE. OGNI ANNO CE NE HA REGALATA UNA, IN OCCASIONE DELLE GIORNATE DELLA MELA DI AISM. ECCO L'ULTIMA, ANCORA INEDITA, CHE PUBBLICHIAMO QUI PER FESTEGGIARE L'ANNIVERSARIO DA TESTIMONIAL

Ingredienti per 4 persone

Per il ripieno dei tacos:

- 600 g spalla di agnello
- 30 ml marsala
- 2 rametti di timo fresco
- 2 rametti di maggiorana fresca
- 2 rametti di mirto fresco
- 2 bacche di ginepro
- 50 g cipolla bianca
- 50 g sedano
- qb acqua
- qb sale
- qb olio EVO
- qb pepe

- 50 g yogurt di capra
- 1 mela verde
- 1 foglio di colla di pesce
- 30 ml acqua
- 1 cucchiaino di succo di limone
- 1 mela Smith fresca
- 50 g rucola
- 50 g tarassaco

Per i tacos:

- 250 g farina di mais
- 300 ml acqua
- 1 cucchiaino di sale
- qb olio di semi

Procedimento

In una casseruola con olio evo metti a rosolare il sedano e la cipolla tagliati grossolanamente. Aggiungi la spalla e falla rosolare. Lega timo, maggiorana e mirto con uno spago e aggiungili in casseruola con ginepro, marsala, sale, pepe e un po' di acqua. Copri con un coperchio e stufa

Le altre ricette che Alessandro ha regalato ad AISM in questi dieci anni si possono trovare qui. Se invece vuoi gustarle, sul suo sito puoi trovare i suoi ristoranti.



ALESSANDRO, WILMA E IL GIOCO DI SQUADRA

Insieme, una conquista dopo l'altra. È il motto di AISM. È, in filigrana, un filo rosso – il colore non è casuale – che unisce un po' la vita di Alessandro e quella dell'Associazione: solo insieme si va lontano e si arriva alla meta. Dove insieme, in un'associazione vera e nella vita di Alessandro, significa 'amore condiviso', ideale e concretezza.

– **Della tua bellissima moglie Wilma affermi spesso che lei non è 'dietro' di te, ma al tuo fianco sempre. Con lei avete fondato la vostra società, AB Normal. Wilma è moglie, madre ma anche un manager con una consulenza e competenza imprenditoriale che oggi permette a un'intera squadra di non fare passi falsi. Riconoscimento che anche Forbes Italia le ha dato.** Assolutamente, sì.

– **Possiamo dire che è amore quando diventa gioco di squadra e che nella vita il**

gioco di squadra funziona davvero solo tra persone che si vogliono bene?

Se c'è complicità le cose filano. In tutte le coppie ci sono alti e bassi e bisogna scindere anche un po' con intelligenza il rapporto di coppia dal lavoro, anche e, anzi soprattutto, se si lavora insieme: se ti trascini il lavoro a casa non va mai bene. Spesso ci chiedono come facciamo a lavorare insieme. In effetti non è da tutti vivere quindici anni di matrimonio e continuare a lavorare insieme ogni giorno e avere sempre la stessa voglia e lo stesso entusiasmo. Non è proprio una cosa semplice, ma un bellissimo lusso, sì.



©ab normal srl

– **Davvero il vostro progetto di matrimonio è nato quando le hai detto: 'Wilma ci spostiamo'?**

Eravamo fianco a fianco in un viaggio aereo verso Amsterdam, fidanzati già da qualche mese. A un certo punto la guardo e la bacio. Così. Sono artistico. Poi, siccome accanto a noi c'era un gran casino, le ho chiesto: «ci spostiamo?» E lei ha capito 'sposiamoci', rispondendo con un entusiastico: «Sì!», che lì per lì non ho capito. Poi ci siamo sposati veramente e siamo ancora qui.

– **Ricordi gli ingredienti della 'ricetta del buon matrimonio' che tua moglie Wilma**

Alessandro e Wilma

Wilma: «Io odio le sorprese, lui le ama. Io devo avere tutto sotto controllo, lui è sempre solare. Io sono un'ottima crisis manager, con lui c'è sempre una novità e non ci annoiamo mai. Lui viene da una famiglia speciale, io da una famiglia tradizionale. Dai miei genitori, ho imparato un motto: «Tutti insieme facciamo una bella figura, da soli siamo un problema». Lui ama cucinare, e anche io. Cucinare è un gesto altruista, un atto d'amore con cui ti doni a qualcuno. Anche per questo io e lui amiamo AISM. E siamo contenti di regalare le ricette che hanno le mele come ingrediente essenziale alle persone che ogni giorno amano essere protagoniste della propria vita oltre la sclerosi multipla».

– **Due figlie e tre gatti: una famiglia larga... quasi un'associazione**

Alessandro: «Al primo posto, nella nostra famiglia, ci sono le nostre figlie. Alexandra e Arizona. Arizona somiglia tantissimo alla mamma, anche nelle emozioni. È profonda, logica, lucida nelle cose di cui si occupa. Alexandra, come me, è easy. Se ti vuole bene, ti vuole bene per sempre. E poi ci sono i nostri gatti, Tokyo, Crystal e Savannah. 'Tokioborghese' è anche un profilo Instagram, pieno di foto. Loro tre sono parte integrante della nostra famiglia. Forse sono i veri padroni di casa, anche se ci lasciano credere il contrario. Ma tanto, quando ci si vuole bene, non ci sono padroni: siamo tutti liberi di sceglierci, ogni giorno».

ha preparato per le vostre nozze?

Ah beh, certo. Andavano dal sesso, alle risate, al tanto rispetto e umiltà.

– **Ci sono ancora tutti?**

Se non tutti almeno otto su dieci ci sono (ride). Poi certo cambiano gli equilibri, sono arrivate due figlie, magari oggi ci sono anche altri ingredienti. Ma insomma il piatto che ci cuciniamo ogni giorno è ancora splendido. Proprio come il lavoro che i miei amici di AISM fanno da anni, giorno dopo giorno, per vincere la sclerosi multipla.

a fuoco basso fino a che la spalla sia morbida. Falla raffreddare, sfilacciala e conservala in una ciotola (bowl).

Prepara i tacos: mescola in una bowl farina di mais, acqua tiepida e sale fino ad ottenere un panetto omogeneo. Riponilo in una ciotola, coprilo con della pellicola e fallo riposare per mezz'ora. Dividi l'impasto in 8 palline; adagia ogni pallina tra due fogli di carta da forno e con un mattarello crea una sfoglia rotonda del diametro di 15 cm circa. Ungi con l'olio di semi una padella da crêpes e cuoci i dischi di mais; dorali da entrambi i lati e falli raffreddare su una base cilindrica.

Prepara un gel di mela: in una bowl metti a bagno la colla di pesce in 30 ml di acqua per 10 minuti circa. Con l'aiuto di un estrattore, estrai il succo di mela e aggiungi il succo di limone; metti in microonde la miscela di colla di pesce e acqua fino a farla sciogliere e aggiungi il succo di mela al composto ancora caldo. Mescola con una frusta e conserva in frigo. Taglia al coltello il tarassaco e la rucola. Mescola in una bowl la spalla di agnello sfilacciata, gel di mela, yogurt di capra, tarassaco, rucola e una mela tagliata a cubetti; aggiusta di sale e pepe e amalgama tutti gli ingredienti. Farcisci i tacos e impiatta.

SM e disfagia: quali alimenti prediligere?

EVITARE LIQUIDI, SOLIDI E CONSISTENZE DIVERSE, SÌ AGLI ALIMENTI SEMISOLIDI. MAI TRASCURARE L'ASPETTO ESTETICO PER NON PERDERE IL PIACERE DELL'ATTO NUTRITIVO: I CONSIGLI DI FEDERICA ISÈ



DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA

Concludiamo questo nostro percorso legato all'alimentazione nella SM parlando di cibi, consigli e strategie utili a persone con SM che abbiano anche sviluppato disfagia, ossia una importante difficoltà a deglutire il cibo: un atto quotidiano tanto fondamentale quanto complesso, che normalmente ci fa usare, in modo involontario, 28 muscoli. Ne parliamo con Federica Isè, la nutrizionista che ci ha accompagnato anche nelle tappe precedenti di questa rubrica.

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, 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.

— **In sintesi, quali sono le problematiche per alimentarsi alle quali va incontro una persona con disfagia?**

«Come evidenziano le 'Linee Guida sulla gestione del paziente disfagico adulto' elaborate dalla Federazione dei Logopedisti Italiani, una persona con disfagia va incontro a diversi tipi di problematiche. La persona ha difficoltà a ingerire solidi e liquidi e rischia anzitutto di 'strozzarsi' mentre mangia, al punto che si consiglia sempre di istruire il caregiver sulle possibili manovre di disostruzione quando il cibo ingerito rimane bloccato in gola. Inoltre c'è il rischio che parte del cibo ingerito vada a finire nei polmoni invece che nell'esofago, provocando il rischio di infezioni polmonari. Un'altra problematica è legata alla 'paura' di mangiare che si crea quando si fatica a deglutire o anche alla fatica che l'atto nutritivo comporta nei pazienti disfagici: se la persona, per paura o stanchezza, tende a mangiare sempre di meno, può andare incontro a indebolimento, perdita di peso, malnutrizione».

— **Consigli per un'alimentazione che eviti questi rischi e conservi il più possibile il piacere di mangiare?**

«Si consiglia di evitare alimenti liquidi, che più facilmente rischiano di andare nei

polmoni. Meglio evitare in generale anche gli alimenti solidi, che richiederebbero a un paziente disfagico uno sforzo notevole per riuscire ad avere in bocca un 'bolo' sufficientemente morbido e compatto da deglutire in sicurezza. Meglio poi evitare alimenti con consistenze diverse, come minestrone con diverse verdure e riso e anche alimenti friabili, come biscotti, cracker, grissini, frutta secca che, masticati, producono briciole e pezzettini.

FEDERICA CARUCCI

Food blogger

Federica Carucci, 36 anni, vive ad Aosta, in una casa in campagna, insieme al marito, due bambini, due Bovari del Bernese da 50 chili ciascuno e due gatti. Dal 2021 il suo blog "una famiglia in cucina" propone quotidianamente piatti semplici ma sfiziosi per donne e uomini che tornano a casa tardi, la sera, per invogliarci a ritrovare, nei ritmi incalzanti cui la società ci costringe, il gusto della cucina genuina. "Una famiglia in cucina" è seguita da 260.000 follower su Instagram e 40.000 su Tik Tok. Entrata in contatto con la Sezione di Aosta, a ottobre Federica Carucci è stata in piazza con i volontari a distribuire le Mele di AISM e ora, volentieri, ha deciso di preparare per noi un dolce dedicato a tutte le persone con disfagia.

— **Altri esempi di cibi sconsigliabili?**

Vanno evitate le verdure filamentose, come il finocchio e quelle a foglia larga come gli spinaci, le bietole, la cicoria. È meglio evitare anche il gelato, che in bocca diventa liquido.

— **Che tipo di cibo va preparato, invece?**

Vanno usati sostanzialmente cibi semisolidi. In generale si consiglia di preparare vellutate di carne o pesce o verdure, rese magari più consistenti usando una base di patate. Per rendere più stuzzicante il sapore, si possono

aggiungere olio di oliva, parmigiano grattugiato, besciamella, panna o anche erbe aromatiche come basilico, prezzemolo, menta.

— **Come ci si regola con la necessità di bere?**

Come tutti, anche la persona con disfagia deve introdurre almeno un litro e mezzo di acqua al giorno. C'è chi usa cannuccia o cucchiaino. Nei casi di maggiore compromissione, si trovano anche in farmacia degli addensanti che rendono l'acqua o la bevanda semisolida.

— **Altri consigli?**

Poiché mangiare può stancare e bisogna assicurare che la persona assuma ogni giorno un adeguato numero di calorie, si consiglia di evitare lunghi pranzi o cene e di spezzettare, invece, il tempo del mangiare in cinque o sei momenti brevi, magari con spuntini a base di yogurt o frullati di frutta con la giusta consistenza. Inoltre mangiando bisogna evitare distrazioni. Infine è prezioso curare anche l'aspetto estetico del cibo, in modo da non far perdere alla persona il piacere dell'atto nutritivo. Un dolce semisolido e colorato può essere una buona opzione.

Un approfondimento scientifico su cause, sintomi e trattamento della disfagia nella SM si trova su SM Italia 4-2023 alle pagine I-VI.

Mousse ai tre cioccolati *ricetta di Federica Carucci*

Ingredienti per 4 bicchierini

Per la mousse al cioccolato fondente

- 100 g cioccolato fondente almeno al 70%
- 140 g panna fresca da montare
- 25 g di latte

Per la mousse al cioccolato al latte

- 100 g cioccolato al latte
- 140 g panna fresca da montare

Per la mousse al cioccolato bianco

- 100 g cioccolato bianco
- 140 g panna fresca da montare

Istruzioni

Per la mousse al cioccolato fondente

1. Sciogliete a bagnomaria il cioccolato tritato a bagnomaria con 40 g di panna. Fate attenzione

a non bruciarlo. Una volta che il cioccolato si è sciolto togliete dal fuoco e mettete da parte.
2. Montate la panna fino a ottenere una consistenza semi-montata. A questo punto versate la panna in tre tranches sul cioccolato fuso, continuando a mescolare velocemente con una frusta o con un cucchiaino. Dovete ottenere una crema liscia, omogenea e priva di grumi.
3. Quando il composto di panna e cioccolato è ben amalgamato aggiungete 25 g di latte per rendere il composto bello cremoso. Essendo cioccolato fondente con alta percentuale di cacao, è necessario aggiungere del latte in modo da ottenere un composto

liscio e vellutato. Quando la mousse è ben amalgamata potete versarla all'interno dei 4 bicchierini.

4. Mettete a raffreddare in freezer per 20 minuti o in frigo per 1 ora.

1. Ripetete la stessa operazione del cioccolato fondente senza aggiungere 25 g di latte. Quando la mousse è pronta versatela sulla base di cioccolato fondente all'interno dei bicchierini, ormai rassodata.

2. Rimettete a raffreddare in freezer per 20 minuti o per 1 ora in frigo.

Per la mousse al cioccolato bianco

1. Ripetete l'operazione del cioccolato al latte. Quando la mousse è ben amalgamata potete versarla sulla base del cioccolato al latte ormai raffreddata. Mettete a riposare in frigo per almeno 1 ora.



Con Fondazione Conad ETS più libertà per le persone con SM

DI MANUELA CAPELLI

©aism



SOSTENIBILITÀ

GRAZIE A ALL'UNIONE DI INTENTI DI CONAD E AISM SARANNO OLTRE 10MILA LE PERSONE CHE, SU TUTTO IL TERRITORIO NAZIONALE, POTRANNO BENEFICIARE DI SOSTEGNO PSICOLOGICO E SUPPORTO ALLA MOBILITÀ

Quante sfumature ha la libertà? Da una radice comune si dipanano necessità diverse, a volte scontate per tanti di noi. Muoversi, ad esempio, può coincidere con l'aver la possibilità di andare al lavoro, farsi un giro, avere una vita piena. Ma può voler dire anche riuscire a raggiungere una struttura sanitaria: per una visita specialistica, una seduta di riabilitazione, un incontro con lo psicologo dopo aver ricevuto una diagnosi. Un incontro quest'ultimo che garantisce un altro tipo di libertà: quella che deriva dal sentirsi ascoltati, dal sapere di poter accettare una situazione che scombinava la vita, o quanto meno di poter arrivare a gestirla, questa situazione.

La libertà ha un prezzo, si dice. E in questo caso la nuova edizione del Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2023 permette anche di quantificarlo: molte delle persone che necessitano di supporto psicologico devono pagarla da sé, con una spesa media annua compresa tra 158 e 2.400 euro.

AISM lavora anche per garantire questi fondamentali servizi di supporto psicologico. Nel 2022 ne hanno beneficiato 1.435 persone con SM e caregiver, e altre 1.864 persone hanno usufruito di servizi aggiuntivi come i gruppi di auto aiuto. Ma come per i servizi di trasporto attrezzato, non riusciamo a sostenere tutte le persone che ne avrebbero bisogno. Per fortuna (e per impegno), non siamo da soli. Grazie al supporto di Fondazione Conad ETS oggi facciamo un altro passo verso l'indipendenza delle persone con disabilità: la Fondazione infatti ha donato una cifra importante per erogare 2.250 ore di sostegno psicologico e 2.232 ore di servizio di supporto alla mobilità attraverso il progetto 'Esserci dove sono le persone con sclerosi multipla', che permette di raggiungere 6.600 persone in più.

«Il proposito dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla di 'esserci dove ci sono le persone con SM' ci ha colpiti molto, perché trasmette volontà di vicinanza, attenzione al territorio e concretezza nel sostegno alle comunità, mettendo sempre al centro le persone. Una dichiarazione d'intenti che condividiamo e che abbiamo deciso di sostenere mettendoci al fianco di AISM per offrire alle persone con sclerosi multipla servizi gratuiti di mobilità assistita e supporto psicologico - spiega Maria Cristina Alferi, Direttrice di Fondazione Conad ETS -. Grazie ad AISM avremo la possibilità di supportare oltre 10mila persone su tutto il territorio nazionale: siamo orgogliosi di sostenere un progetto di così grande valore sociale per la comunità con un'organizzazione straordinaria che lavora per difendere e affermare un modello sociale più inclusivo e solidale.»



Il progetto è stato presentato il 28 settembre a Firenze: «Siamo lieti di prender parte, attraverso Fondazione Conad ETS, a questa lodevole iniziativa realizzata da AISM per promuovere la cultura dei diritti tra le persone e accrescere l'inclusione sociale - ha dichiarato Alessandro Penco, Direttore Rete Toscana e Liguria di Conad Nord Ovest -. Un progetto che consolida ulteriormente il nostro agire, sempre volto al benessere comune, all'abbattimento di ogni barriera e a stimolare la partecipazione attiva. Grazie anche al contributo Conad, numerose altre persone potranno trovare assistenza, terapia psicologica e servizi per la mobilità assistita di AISM. Sappiamo che l'inclusione sociale è una sfida che richiede il contributo di tutti noi e, lavorando insieme, siamo certi che potremo eliminare le disuguaglianze e costruire un mondo migliore per le generazioni future.»

L'educazione alla generosità

DI CHARA VOLONTÈ

**SCEGLIERE UN LASCITO SOLIDALE SIGNIFICA COLTIVARE SPERANZA NEL FUTURO
NON BISOGNA ESSERE MILIONARI PER LASCIARE QUALCOSA AGLI ALTRI**

Donare a un perfetto sconosciuto la speranza della cura. Essere così altruisti da scegliere di regalare una parte dei nostri beni – che, a pensarci bene, significa offrire una parte di noi stessi – a un'Associazione. Capire che il nostro gesto contribuirà a garantire il futuro della ricerca, che alimenta in tanti giovani la speranza di una cura definitiva per la sclerosi multipla. È questo il cuore di un lascito testamentario in favore di AISM: la scelta di lasciare in eredità un futuro libero dalla SM.

«Il tema dei testamenti solidali rientra in quello più ampio di educazione alla generosità, che va coltivata, trasmessa e insegnata. Il lascito è anche un modo di perpetuare la nostra presenza su questa terra: così lasciamo una traccia evidente di quello in cui abbiamo creduto». Francesca Romana Elisei, conduttrice e inviata Rai, ci parla della delicata questione del testamento solidale, argomento principe della 'Settimana Nazionale dei lasciti AISM', che avrà proprio lei tra i moderatori.

– Elisei, come si è avvicinata al mondo AISM?

Per lavoro mi sono sempre occupata di raccontare le storie degli altri, e dando voce a chi non ne ha sono entrata in contatto con il mondo dell'associazionismo, che considero la spina dorsale del Paese. Un'altra

cosa che mi ha molto colpito è quanta poca conoscenza ci sia non solo tra le persone come me, che non hanno avuto un contatto diretto con la patologia, ma anche nelle famiglie che invece si ritrovano ad affrontarla.

– Si potrebbe pensare a un sostegno per i familiari?

Sì, dovrebbero avere una preparazione psicologica per diventare delle figure di sostegno ma non di inibizione.

– Il tema dei lasciti è molto delicato nel nostro Paese. Come possiamo spiegarlo per coinvolgere le persone?

Il tema dei lasciti rientra in quello più ampio di educazione alla generosità. Se c'è questa coscienza, viene naturale sottoscrivere un testamento solidale. Non sarebbero necessarie nemmeno le campagne informative. Io ho già messo in conto di sottoscrivere un lascito, e sono circondata da tante persone che, anche nel loro piccolo, sentono la necessità di farlo.

– Anche una cifra piccola può sostenere la ricerca?

Certo, non bisogna essere particolarmente ricchi per fare anche un piccolo lascito. È una cosa su cui insistiamo tanto, far capire che non bisogna essere miliardari per lasciare qualcosa agli altri.



FRANCESCA ELISEI
Conduttrice e inviata Rai

– Quanto è importante un lascito solidale per AISM?

Quando è nata AISM non c'erano praticamente farmaci per contenere il progredire della malattia. Grazie alla ricerca, sovvenzionata anche dai lasciti solidali, sono stati fatti enormi passi avanti per permettere alle persone di convivere con la patologia e di avere una buona qualità della vita. Con la speranza che nei prossimi anni si possa arrivare a una cura definitiva.

– In concreto, come si lascia un testamento solidale ad AISM?

Ci si può mettere in contatto con l'Associazione, che potrà indicare come fare un lascito. Oppure parlare con il proprio notaio, che è titolato a dare delle garanzie.



**VOUOI 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

Settimana Nazionale dei Lasciti AISM



Torna **a gennaio, dal 22 al 28**, l'appuntamento dedicato all'informazione sul testamento solidale.

Sette giorni di incontri in tutta Italia e un evento nazionale online con tanti notai pronti a rispondere alle vostre domande e chiarire tutti i vostri dubbi sui lasciti testamentari.

Per tenervi aggiornati, partecipare e registrarvi: www.aism.it/eventolasciti.

INSIEME PER CAMBIARE IL FUTURO DEI GIOVANI CON SM

Insieme
per la
RICERCA

**CON LA TUA DONAZIONE REGOLARE
POTREMO SUPPORTARE E PROGRAMMARE
LA RICERCA SCIENTIFICA PER DARE
AI GIOVANI CON SM RISULTATI CONCRETI.**



“
*Mi chiamo Alice, a 11 anni ero una bambina come tante, con **gli occhi spalancati sul futuro** e la testa piena di sogni, uno su tutti: diventare una campionessa di basket. Ma un giorno, mentre ero in campo, sento che qualcosa non va, **il canestro sembra irraggiungibile, la fatica mi piega le gambe**. La diagnosi verrà da lì a poco: sclerosi multipla. Ero solo una bambina, **troppo piccola per affrontare tutto quello che stava per succedermi**, la malattia mi ha rubato l'adolescenza: l'epoca delle ribellioni e delle prime volte è per me un periodo di sofferenza: niente uscite con gli amici, prime cotte e grandi passioni, ma solo **la scoperta dei primi sintomi e il mio sogno che va in frantumi**. Ma se oggi la mia quotidianità è diversa e posso di nuovo costruire i miei sogni, è **grazie alle persone che sostengono AISM e la sua Fondazione** e che, come me, credono **in una ricerca che può cambiare la vita.***

Alice, giovane con sclerosi multipla a esordio pediatrico

I NUMERI DELLA SCLEROSI MULTIPLA IN ITALIA



137.000
persone in Italia



TRA I 20 E I 40
anni le persone più colpite



I BAMBINI O RAGAZZI
con meno di 18 anni



2 SU 3
sono donne

La sclerosi multipla è una malattia cronica che colpisce ogni anno molti, **troppi, giovani**; la sua azione è imprevedibile e spesso progressivamente invalidante. Non se ne conoscono ancora chiaramente le cause e **non esiste ad oggi una cura risolutiva**. Ma la ricerca scientifica può davvero dare una risposta concreta alle persone con SM e alle loro famiglie e provare a scrivere un futuro diverso.



FAI FARE UN PASSO AVANTI ALLA RICERCA CON LA TUA DONAZIONE REGOLARE

Con il tuo sostegno regolare ci permetterai di programmare meglio la ricerca scientifica e tanti progetti potranno partire e portare dei risultati che cambieranno il futuro dei giovani con sclerosi multipla. **Diventa donatore regolare:** vai su sostienici.aism.it/donazione-regolare/ oppure telefona al nostro servizio donatori al numero 800 9969 69 o scrivi a donatoriregolari@aism.it

Il futuro parte da Te!

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

**A 11 ANNI SI SCOPRONO
LE PRIME PASSIONI.
ALICE HA SCOPERTO
DI AVERE LA SM.**

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

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

DONALE IL FUTURO.

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

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

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

NELLE NOSTRE BOMBONIERE

C'è molto di più dei soliti confetti



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

WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT

#IODONRICERCA

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM