

SMiNFORMA

SEMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA E DELLA SUA FONDAZIONE
FEBBRAIO 2024



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

SMINFORMA n. 1/2024 - Genova
Poste Italiane SpA - Spedizione
in Abbonamento Postale DL 353/2003
(conv. In L. 27/02/04 n. 46)
art. 1 comma 1 Genova CMP

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

VIVERE OLTRE LA SM SI PUÒ

ANCHE GRAZIE A TUTTI VOI SOSTENITORI

SM e NMO, i sintomi si assomigliano le malattie sono distinte



Passo passo... si fanno passi da gigante. E grazie a tutti voi da sempre al nostro fianco. Sembra un gioco di parole ma se guardiamo ai traguardi raggiunti dalla ricerca negli ultimi decenni, il cuore si allarga: oggi possiamo parlare di ricerca mirata alla prevenzione della SM, cosa impensabile 50 anni fa quando era così difficile solo individuare i primi sintomi come SM; ancora, possiamo guardare a ricerche che studiano come bloccare la malattia anche grazie alla medicina personalizzata e a come rendere possibile una vita di qualità. E questi successi si aggiunge, non meno importante, il riconoscimento della neuromielite ottica (NMO) come patologia a sé stante; fino a tempi relativamente recenti, i disturbi della NMO erano classificati come facenti parte della sclerosi multipla e per questo AISM se ne è sempre occupata insieme ad altre patologie correlate.

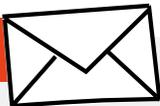
Oggi con grande soddisfazione AISM può dire di aver promosso e sostenuto la nascita di un'Associazione dedicata (AINMO), una consorella che potrà tutelare i diritti e promuovere la ricerca per le persone con NMO, forte del nostro affiancamento.

E anche grazie alla campagna di sensibilizzazione sulla NMO, promossa in concomitanza con la giornata internazionale delle malattie rare, l'AINMO troverà supporto nella sua azione di diffusione della conoscenza di questa grave e rara malattia.

Si prospetta un anno ricco di lavoro carico di fiducia in nuovi successi, come lo auguriamo a tutti Voi, che ogni giorno ci fate sentire più forti.

Mario Alberto Battaglia
Presidente Nazionale FISM

LETTERA ALLA REDAZIONE



Buongiorno,
mi chiamo Pietro, sono di Viterbo. Da pochi giorni hanno diagnosticato a mia figlia Sonia la neuromielite ottica. Ha solo 31 anni e questa diagnosi ci ha colto completamente impreparati. Per essere più precisi tutta la famiglia, io, mia moglie e Giacomo, mio figlio più grande, siamo entrati nel panico, vorremmo aiutarla ma non sappiamo cosa dire. Abbiamo bisogno di risposte e di confronto, non sappiamo però a chi rivolgerci. Vi chiedo aiuto per orientarmi in questo nuovo mondo.

Grazie

Caro Pietro,
Possiamo immaginare la paura, lo sconforto e il senso di impotenza di fronte alla diagnosi di vostra figlia. Immaginiamo quanto per un genitore possa essere dura dover affrontare una notizia come questa e questo è uno dei tanti motivi che hanno spinto AISM ad occuparsi anche di neuromielite ottica e dare vita ad AINMO, associazione italiana neuromielite ottica. La NMO, come la SM, è una malattia che colpisce direttamente e indirettamente tutta la famiglia, spesso le certezze presenti fino a quel momento e le aspettative per il futuro vengono messe a dura prova e all'inizio ci si sente soli, spaesati e con la sensazione di non essere compresi fino in fondo. Per andare incontro a chi vive questo momento abbiamo realizzato diversi strumenti informativi su questa patologia ancora poco conosciuta. **Il nostro Numero Verde 800803028 è sempre a disposizione** con un neurologo, un assistente sociale e un consulente del lavoro. Ma può avere anche un confronto diretto con altre persone che vivono la stessa esperienza e per questo le consiglio di iscriversi alla pagina Facebook AINMO.

La Redazione

Maggiori informazioni sulla neuromielite ottica al link

<https://www.aism.it/malattie-dello-spettro-della-neuromielite-ottica>.

VIVERE CON

LA SCLEROSI MULTIPLA

Malattie 'cugine'

CHIARA VOLONTÈ,
giornalista
e volontaria AISM



Oggi voglio raccontare la storia della mia amica Giusi. «Ho una notizia buona e una cattiva», mi ha detto qualche giorno fa. «Quella buona è che non ho la sclerosi multipla, come temevano inizialmente i medici. Quella cattiva è che hanno riscontrato una malattia autoimmune che colpisce il sistema nervoso centrale, in particolare il nervo ottico e il midollo spinale, la neuromielite ottica (NMO)».

È curioso, riflettevo poi tra me e me tornando a casa: io e una delle mie più care amiche abbiamo due malattie "cugine". Di Giusi apprezzo la capacità di adattamento: sta affrontando questa sfida con coraggio e determinazione. Innanzitutto, ha adeguato la sua routine per far fronte alla fatica e alle limitazioni motorie causate dalla NMO. Attività che una volta dava per scontate, ora richiedono uno sforzo maggiore a causa della rigidità muscolare e del dolore. Inoltre, la sua vista è stata danneggiata, ma grazie alla sua tenacia ha imparato a utilizzare strumenti che le consentono di svolgere le attività quotidiane autonomamente.

La forza con cui sta combattendo questa battaglia viene anche dalla certezza di avere un'Associazione come AISM al suo fianco, pronta a darle consigli e supporto. Grazie a questa Comunità unita, che con il suo affetto e la sua presenza fa la differenza nella vita delle persone con SM e NMO, Giusi sa di non essere sola.

Bloccare la SM

Prevedere e fermare la progressione

Lo studio di risonanza magnetica della dottoressa **Patrizia Pantano**



Prevenire la progressione è una delle grandi sfide che ci aspettano. A studiare come, attraverso la risonanza magnetica, si sta occupando anche dottoressa Patrizia Pantano, del Dipartimento di Neuroscienze Umane

La progressione della disabilità è causata da una molteplicità di fattori e meccanismi che interagiscono tra loro

de La Sapienza Università di Roma, con una ricerca dal titolo *Il ruolo della risonanza magnetica ad alto e ultra-alto campo nella previsione di progressione di disabilità nella sclerosi multipla*. Nella sclerosi multipla infatti, la risonanza

questo studio può contribuire. Lo scopo del progetto è infatti identificare i fattori che predicano al meglio la progressione di disabilità, nonché sviluppare strumenti che possano essere utilizzati in diversi centri per guidare le decisioni terapeutiche su

Prevedere il decorso clinico del singolo permette di personalizzare i trattamenti farmacologici e riabilitativi

cerebrale, talamico, cerebellare e spinale. I dati saranno analizzati tramite algoritmi di intelligenza artificiale per integrare l'imaging con i dati demografici e clinici in un contesto predittivo a 5 anni. Al di là dei tecnicismi, però, questo vuol dire

prevedere il decorso clinico del singolo, permettendo la personalizzazione dei trattamenti farmacologici e riabilitativi. Vuol dire che il medico avrà informazioni utili fin da subito per trattare ogni persona nel modo più corretto e ritardare il più possibile il progredire della disabilità.

prevedere il decorso clinico del singolo, permettendo la personalizzazione dei trattamenti farmacologici e riabilitativi. Vuol dire che il medico avrà informazioni utili fin da subito per trattare ogni persona nel modo più corretto e ritardare il più possibile il progredire della disabilità.

LE STRADE DELLA RICERCA



BLOCCARE LA SM

- > Rilevare prima dei sintomi
- > Trattamenti personalizzati
- > Strategie per la qualità della vita



RISTABILIRE LA FUNZIONE

- > Riparare la mielina
- > Riabilitazione
- > Strategie per la qualità della vita e il benessere



PREVENZIONE

- > Ridurre i fattori di rischio
- > Linee guida per le persone più a rischio

magnetica (RM) è di fondamentale importanza sia per la diagnosi precoce, sia per il monitoraggio dei farmaci e lo studio della fisiopatologia della malattia, ovvero per capire come si sviluppa e, quindi, prevederla.

Ma perché è così importante? Proprio perché il decorso clinico nella SM è molto variabile, la progressione della disabilità è causata da una molteplicità di fattori e meccanismi che interagiscono tra loro, il che significa che nella pratica clinica può essere difficile decidere la migliore strategia terapeutica a livello individuale.

Gli studi oggi esistenti riescono a predire in una certa qual misura la disabilità a lungo per le persone con SM, ma sono studi basati principalmente su metodi statistici tradizionali i cui risultati sono poco generalizzabili. In pratica, non si può ancora capire da subito come evolverà la malattia: serve altro e

**FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA
FAI FARE UN PASSO AVANTI
ALLA RICERCA**

WWW.5X1000.AISM.IT

**DONA IL TUO 5X1000
AD AISM E ALLA SUA
FONDAZIONE**

Nella tua dichiarazione dei redditi, firma nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserisci il codice fiscale di FISM

95051730109
CODICE FISCALE

Il futuro parte da Te!

SCLEROSI MULTIPLA
associazione italiana
un mondo libero dalla SM

Oltre la SM per amore

È giovane, è mamma, ha la SM progressiva. Ogni giorno affronta con sacrificio e coraggio i sintomi visibili e non. Per amore della figlia

Nostra testimonial per il 5 per mille, Iva Zanicchi ha conosciuto personalmente Eleonora Nucera proprio quando si sono recate entrambe a girare lo spot che le vede insieme promuovere questo importante strumento di raccolta fondi per la ricerca presso il Servizio di Riabilitazione AISM Liguria. Quel giorno, insieme a Eleonora, c'erano anche il compagno e sua figlia Ginevra. Anche Iva ha una figlia, ed è nata spontanea l'idea di un'intervista di Iva a Eleonora.

Eleonora vive pienamente il suo ruolo di mamma, la presenza al fianco della figlia Ginevra. Nonostante la sua sclerosi multipla progressiva.

Iva: Fra te e tua figlia c'è un forte legame. Posso solo immaginare le grandi difficoltà che puoi aver incontrato da mamma: quali sono stati i problemi maggiori?

Eleonora: Sì, abbiamo un legame strettissimo e profondo. Lei sa tutta la verità, da sempre, e vive con un bel carico, ma questo ci ha unite molto. Le difficoltà sono tante.

Il problema maggiore e che aumenta con il tempo è la stanchezza, sia per la SM, sia perché Ginevra cresce e richiede ancora più energie. Fare i compiti per esempio per me vuol dire stare seduta e sentire il dolore provocato dalle scosse elettriche alla schiena; ma anche la concentrazione non è più come prima. È un problema – grande – di autonomia, perché io dipendo in tutto dalla stanchezza. E anche il mio umore, perché si sa che quando una persona è stanca è più nervosa.

Poi c'è l'aspetto emotivo, perché non è sempre facile spiegare a una bambina cosa provoca la SM all'interno del corpo, i sintomi invisibili. Lei vede la mamma ma non vede la diplopia oculare, non vede i problemi a deglutire, quelli al pavimento pelvico... e non riesce a volte a comprendere perché anche solo alzarmi tre o quattro volte dalla sedia per me è faticoso, o perché non può giocare in spiaggia con me come fanno le altre mamme. Un conto è quando sei tu con la SM, un conto è se cambia il tuo ruolo di madre.

Stare seduta mi provoca dolore e scosse elettriche alla schiena

Iva: E come riesci a essere tanto presente comunque? A gestire i momenti in cui le devi dire di no magari?

Eleonora: I no sono tanti, purtroppo. Ad esempio io non guido più e devo dipendere in tutto e per tutto dagli altri, anche solo per andare al mare che è a venti minuti da casa. E in estate non posso prendere nemmeno un mezzo pubblico per il caldo, il tempo di arrivare in spiaggia sono già stanchissima. A volte devo anche chiederle di non parlare,



5 per mille: Basta una firma per sostenere la ricerca sulla sclerosi multipla in modo semplice e non costoso

Inquadra il QRCode qui a fianco per tutte le informazioni.



perché ho il cervello talmente confuso che non vorrei sentire volare una mosca: lì vivo il massimo del disagio psicologico, con la paura di non essere all'altezza come madre.

Iva: Mi racconti qualcosa della vostra quotidianità? Se avete un passatempo speciale...

Eleonora: Noi passiamo tantissimo tempo in casa. Ci piace leggere e ci inventiamo tanti giochi – da chi finisce prima la pagina o chi legge più strano –, ma facciamo anche giochi di società o piccoli laboratori casalinghi, prepariamo oggettini a seconda delle occasioni... che anche se magari mi possono pesare a livello manuale, considero un relax perché non hanno una tempistica predefinita.

Solo la ricerca mi fa sperare che mia figlia possa non sviluppare la SM e si trovi qualcosa per la mia SM secondariamente progressiva

Iva: Ci siamo conosciute in un centro di ricerca. Per te cosa vuol dire avere speranza nella ricerca scientifica?

Eleonora: Due cose. La prima è sperare che non esisterà mai più nessun malato di SM. Che significa anche non pensare più che tua

figlia possa svilupparla, per esempio. L'altra, più egoistica, è sperare che faccia passi da giganti anche per chi già ce l'ha. Abbiamo tanti farmaci che rallentano, ma io ho una forma

secondariamente progressiva, su cui c'è ancora tanto da capire. Trovare una cura definitiva, secondo me, non vuol dire solo guarire ma potersi rimettersi in gioco completamente: poter tornare a lavorare, poter fare la mamma.

Oltre la SM con il lavoro

L'esperienza di Francesca deve diventare la regola

Francesca Carella fa l'avvocato a Milano, presso l'ufficio legale di una piccola banca. Ha 39 anni, e una forma di sclerosi multipla secondariamente progressiva. Prima del covid, e di diventare mamma, esercitava la libera professione, ma per il contraccolpo della pandemia sull'attività lavorativa, la gestione familiare, l'assenza di tutele mirate per i professionisti e l'aggravamento della SM ha colto l'occasione per passare al lavoro dipendente.

Quando ha cominciato, in pandemia, la Banca era già ben strutturata rispetto allo smart working – che il contratto del Credito già prevedeva e veniva effettivamente utilizzato –; lei si muoveva con il bastone ma andava pochissimo in ufficio. Negli ultimi due anni le cose sono peggiorate e ora Francesca è fissa in carrozzina, anche in casa, per cui

Con gli accomodamenti ragionevoli il lavoro è per tutti

quando deve andare in ufficio si fa accompagnare dal marito. In banca, però, si muove tranquillamente: tutti gli spazi sono più o meno accessibili, tranne l'auditorium dove di solito l'azienda offre la vaccinazione influenzale, ma per lei viene predisposta una sala apposita.

Il suo ufficio è al terzo piano. C'è l'ascensore, che in caso di incendio non si può utilizzare, ma è previsto che lei si possa spostare in un luogo protetto da dove i vigili del fuoco la potrebbero prelevare.

Dal responsabile alle colleghe delle risorse umane sono tutti molto disponibili e quando c'è stata la necessità Francesca ha chiesto, e ottenuto. Al suo piano c'è un bagno disabili che non aveva i maniglioni: quando le sono diventati necessari, lo ha segnalato e hanno subito provveduto, convertendolo oltretutto in bagno per sole donne. Ora c'è la porta dell'area di ingresso dei bagni che soprattutto

a fine giornata per lei è un po' pesante da aprire – perché sarebbe deputata a isolare lo spazio in caso di incendio – ma con i Servizi Generali stanno pensando a una soluzione.

Quando sembrava che i rinnovi dello smart working per i fragili stessero per scadere, il suo capo le aveva già detto che avendo ben presente le sue difficoltà di spostamento, si poteva cambiare il contratto in telelavoro così da non avere l'obbligo di andare in ufficio e gestirsi le sedute di riabilitazione. Ma “non per tutti è così e penso che sia il superamento delle barriere architettoniche sia lo smart working siano imprescindibili, perché se hai la sclerosi multipla ci sono mattine in cui ti alzi e non vedi l'ora sia sera per tornare a dormire... e arrivare al lavoro è già un'avventura”.

Il lavoro è determinante per l'inclusione e l'autorealizzazione delle persone con SM. Ma quante persone potrebbero raccontare la propria esperienza al pari di Francesca? Di solito è il contrario: le necessità legate a sintomi, terapie e disabilità si scontrano con un mondo ancora troppo rigido, dove la conoscenza della SM è scarsa e le discriminazioni dilagano. L'abbandono della professione coincide con l'assenza di tutele in grado di conciliare i tempi del lavoro con quelli della cura: flessibilità, lavoro agile, accomodamenti ragionevoli, dalle modifiche dell'ambiente fisico e degli strumenti di lavoro a quelle del processo operativo.

C'è la Legge 68, certo, che obbliga all'assunzione di un certo numero di persone con disabilità in proporzione al numero di dipendenti; una legge recentemente migliorata anche grazie alle modifiche introdotte dal Jobs Act, cui AISM insieme a FISH ha dato un contributo consistente. Ci sono gli aggiornamenti alle Linee Guida che ridefiniscono le attività dei Centri per l'impiego, ma molte persone rimangono ancora iscritte per anni nelle liste senza essere chiamate.

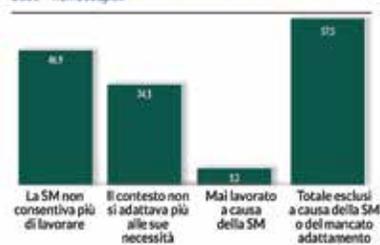
Ci sono problemi ancora più alla base, come il fatto che il sistema di incentivi per l'assunzione delle persone con disabilità non è né adeguatamente conosciuto dai datori di lavoro né sufficientemente finanziato.

E quando si riesce a entrare nel mercato del lavoro, resta il problema di mantenerlo: le aziende non sempre percepiscono il valore e la fattibilità degli accomodamenti ragionevoli; serve diffondere conoscenze sulla valutazione dell'idoneità alla mansione – un tema con cui stiamo collaborando da anni con INAIL facendo grandi passi avanti –; il disability management va ampliato.

Va garantito che anche le persone con disabilità possano affrontare le sfide dell'autoimprenditorialità. AISM si impegna ogni giorno – e ha già vinto tante battaglie in questo campo – ma l'inclusione deve essere un cambio di passo culturale. Vorremmo che tutte le storie fossero come quella di Francesca.

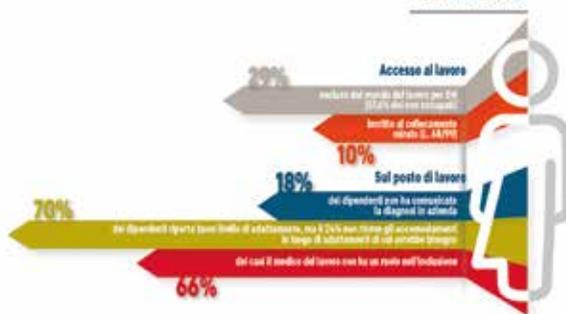
LAVORO E SM: alcuni dati

L'esclusione dal mondo del lavoro (val. %) base = non occupati



Fonte: Indagine AISM 2023. Il segno delle persone con SM e patologie correlate e le Pagine

PcSM e lavoro



VOI E NOI INSIEME

Chiara Francini

Essere felici nonostante gli inciampi della vita. Si può



Ph: Annalisa Flori

Chiara Francini non ha paura di raccontare la forza delle donne. Lo abbiamo visto sul palco dell'Ariston di Sanremo 2023, con il suo monologo sulla (non) maternità. Ma l'attrice - e scrittrice - è da anni al fianco alle donne anche in veste di testimonial della nostra Associazione, e di Gardensia.

Un rapporto, quello che la lega ad AISM, che affonda le radici nel suo passato. "Mio nonno, Quirino Francini, aveva la sclerosi laterale amiotrofica: di lui ho raccontato nella novella *Mi chiamo Serafina, vogliatemi bene* (all'interno del romanzo *Il cielo stellato fa le fusa*, ndr). Ne ho un ricordo vivissimo. Abitava a Roma. Noi d'estate andavamo a casa sua ad aiutarlo, perché mia nonna Giuliana era sola e faceva fatica a girarlo nel letto e

a sostenerlo nelle piccole grandi attività della vita quotidiana. Mi ricordo di lui come di un uomo profondamente intelligente, pacificato, sempre molto vivo. È stato lui a dimostrarmi che c'è sempre una grande vita che rimane intatta dentro la malattia."

Chiara racconta che sa bene cosa voglia dire avere degli inciampi, nella vita, perché "Non è possibile una vita senza cadute, non sarebbe bella mai. Cadere ci nutre. Cadere vuol dire imparare. Rivoluzionarsi. Evolversi." E con AISM a fianco per tante persone è più semplice, perché, come conclude, "la vita è di comunità, non è isolata in un individuo. E comunità vuol dire comunicazione, condivisione: io sono convinta che per essere felici non si debba pagare nessun prezzo, ma ci si debba donare".

GRAZIE A TUTTI

che avete partecipato in prima persona a Gardensia! Grazie a tutti gli amici al nostro fianco, che hanno promosso l'evento e hanno lanciato appelli sui social, invitando i cittadini a sostenerci.

Grazie alle numerose aziende che ci hanno aiutato attraverso il volontariato di impresa, l'ospitalità presso le sedi dei loro punti vendita e nei loro uffici.

Un ringraziamento speciale a tutte le emittenti televisive e radiofoniche nazionali e locali, le testate, le concessionarie e i siti web che ci hanno sostenuto nella promozione della nostra campagna e ci hanno permesso di diffondere ulteriormente il nostro messaggio di solidarietà.

E GRAZIE ANCHE A CHI È SEMPRE AL NOSTRO FIANCO

Istituto Nazionale del Nastro Azzurro, Associazione Nazionale del Fante, Associazione Nazionale Marinai d'Italia, Associazione Arma Aeronautica, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale Finanziari d'Italia, Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carristi, Unione Nazionale Sottufficiali Italiani, Associazione Nazionale della Polizia di Stato, Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco, Segretariato Italiano Giovani Medici, Croce Rossa Italiana, Progetto Assistenza, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, le Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile, Assoraid, Usac, Angeli in Moto, Unione Nazionale Pro Loco d'Italia, Associazione Nazionale Alpini, Unione Nazionale Ufficiali in Congedo d'Italia, Assoarma.

IL DONATORE

A Milano la Charity Dinner per la ricerca

Grazie di cuore per la speciale serata

Labbiamo organizzata con la massima cura affinché fosse una serata speciale per tutti i partecipanti.

Grazie a tutti coloro che ancora una volta sono stati al nostro fianco è stato un evento davvero unico!

Di cosa stiamo parlando? Della Charity Dinner 2023, organizzata insieme alla Sezione di Milano, che la sera del 21 novembre, allo Sheraton di Milano, ci ha permesso di raccogliere fondi per finanziare la ricerca scientifica per le forme gravi di sclerosi multipla e implementare i servizi offerti alle persone con SM.

Ad animare la serata tantissimi artisti che vogliamo ringraziare ancora una volta e che possiamo definire amici della nostra Organizzazione: come **DJ Ringo** e **Gian Maria Gabbiani** che hanno presentato la serata, **Giovanni Caccamo** che ha intrattenuto gli ospiti con la sua splendida esibizione e **Gigliola Cinquetti** che ci ha regalato un momento fuori programma cantando per noi!

E sono proprio gli ospiti, fra i quali alcuni ricercatori, donatori, soci, volontari della sezione di Milano e non solo, quelli cui va un altro particolare ringraziamento: abbiamo potuto raccogliere dalle vostre stesse voci l'entusiasmo per il successo della serata, ma il successo più grande è quello che ci avete permesso di ottenere anche questa volta con una raccolta fondi per **oltre 80.000 euro**.

Inoltre, un ringraziamento speciale va a **Merck Italia** e **Intesa Sanpaolo**, nostri preziosi partner che ci accompagnano da anni in tanti progetti innovativi e che hanno contribuito alla realizzazione dell'evento.

Grazie a tutti! E appuntamento al prossimo novembre!



I sintomi invisibili per l'edizione 2023

Nuovo tema nuova giuria

In corso le **selezioni**
degli oltre cento contributi

Il tema era l'esperienza diretta o indiretta con la sclerosi multipla e avete partecipato in tantissimi! È arrivato quindi il momento delle premiazioni... e di svelare i giudici che hanno scelto il racconto vincente di SM-Art Story, il concorso letterario AISM. Si chiamano Marta Migliore, Ivano Eberini e Ilaria Myr e a ognuno di loro abbiamo chiesto una frase per capire chi sono. E ci siamo divertiti a declinarle rispetto alla nostra Associazione. Marta, Content Strategist e docente di Content Marketing, ci ha detto che "I contenuti sono il vero motore delle relazioni, dell'innovazione del modo di pensare, comunicare, agire e misurare": quanto è vero? Sono anche il motore della nostra passione, in AISM, perché senza le vostre storie non sarebbe così facile impegnarsi.

Ivano, professore associato di Biochimica all'Università degli Studi di Milano, ricercatore e

appassionato di comunicazione e divulgazione scientifica, ci ha detto che "Nessun uomo è un'isola, nemmeno se fa il ricercatore". Sta parafrasando una poesia di John Donne, e possiamo garantirgli che non lo è nemmeno nessun membro del nostro Movimento. Ilaria, giornalista, esprime alla perfezione un tema insito nel nostro DNA di Terzo Settore: "Per descrivere le vite degli altri è necessario saper ascoltare e leggere con attenzione ciò che gli altri hanno da dire con occhio privo di giudizio". E

adesso volete vedere chi ha vinto? L'appuntamento è al prossimo numero di SM Informa, a luglio.

Le esperienze personali sono linfa di vita e azione



IVANO EBERINI

Professore associato di Biochimica all'Università degli Studi di Milano, ricercatore, appassionato di comunicazione e di divulgazione scientifica



MARTA MIGLIORE

Content Strategy e docente di Content Marketing



ILARIA MYR

Giornalista che ama raccontare le persone e la loro umanità

Terzo premio edizione 2022

Premiato 'l'orsetto' di Barbara

Forse, e dico forse perché non lo ricordo, con questo orsetto ci sono nata. Ve lo descrivo? A vederlo è un tenero batuffolo bianco, le sue tonde guance paffute possono variare di colore a seconda della circostanza, così come lo fanno le sue dimensioni. I suoi occhi sono scuri e profondi, le sue zampe forti, invece, sanno essere morbido e avvolgente rifugio come possono divenire spigoloso e affilato spauracchio. Sembra strano? Forse lo è, ma ognuno la sua solitudine la immagina come vuole e io, credetemi,



Barbara Ravizzoli

con questo orso, che non ha nome, si chiama semplicemente Orso, ci ho passato e ci passo svariato tempo, alle volte proprio andandolo a cercare. Perché la solitudine è una cosa seria e darle delle sembianze, una forma, aiuta a convivere con lei, ad averne meno timore. Alla diagnosi di sclerosi multipla avevo vent'anni e Orso era lì ben presente, con le sue guance blu scuro e le sue unghie affilate, mi attanagliava nella sua presa e io mi sentivo finita. Fino a poco prima ero pronta a spiccare il volo, frequentavo l'università, avevo un compagno e tanti progetti, la malattia proprio non la volevo accettare e così è iniziata la mia solitudine: ero in mezzo a tante persone ma la mia testa era altrove. Poi cosa è cambiato? Nulla semplicemente ho alzato un po' la testa, per accorgermi che tante mani accarezzavano Orso rendendo il colore delle sue guance azzurrato, piano piano sempre più come il cielo, quel cielo che non guardavo più da tempo. Quelle mani erano di chi mi ama, e ci sono sempre state, solo io non le scorgevo troppo impegnata ad affondare il viso nella sua pelliccia. Quando una di quelle mani l'ho afferrata forte e mi sono staccata, non era cambiato niente ma in me era cambiato tutto. Tanta strada doveva ancora essere percorsa ma ora ero decisa a lottare, volevo dimostrare a tutti che non solo ero ancora viva e attiva ma che questa vita, che è una sola, volevo percorrerla al meglio delle mie possibilità. Orso si era così fatto piccolino, con le sue guance divenute rosate come se fosse intimidito, come se volesse osservarmi senza disturbare. E poi? Poi mi sono laureata e Orso non era con me, ho trovato un lavoro, e Orso non era con me, mi sono sposata, e Orso non era con me, ho avuto due splendidi bambini, Zeno e Flora, e Orso non era con me. Orso così ha iniziato a seguirmi paziente e sereno nelle mie giornate intense da mamma, con delle belle guance gialle come il sole, il tempo per lui? Magari trovare un attimo per riposare sul suo pelo morbido!

La qualità al Centro Diurno di Torino

L'importanza di **un lascito per grandi progetti** per le persone

Non è retorica, quando diciamo che un lascito garantisce futuro a tante persone, e sicuramente il Centro Diurno di Torino ne è un esempio di qualità.

“Il Centro ha un accreditamento stabile ed è considerato una importante risorsa del territorio, perfettamente integrato nella rete dei servizi della città di Torino. spiega Sara Topini, Responsabile Attività Complesse...”

“Gli inserimenti delle persone al Centro sono disposti dalle Unità di Valutazione Multidisciplinari dell'ente pubblico e ci stiamo progressivamente “aprendo” sempre di più anche ai territori limitrofi della città. Il Centro è autorizzato per 20

ospiti al giorno, attualmente abbiamo una media di 16, fra persone con SM e patologie correlate. Stiamo cercando di intercettare sempre di più anche i bisogni delle persone con NMOSSD”.

“Ogni utente del Centro ha un proprio piano personalizzato che tiene conto dei bisogni specifici e personali e su tali bisogni si definiscono le attività che vengono svolte durante la giornata. Durante il giorno, si garantisce dall'assistenza di base, alle attività più complesse volte al mantenimento delle capacità motorie, alla stimolazione cognitiva, alle attività educative, alla musicoterapia. “Tra le attività di assistenza di base, è molto importante il bagno assistito, soprattutto

per coloro che, per problemi di salute o inadeguatezza della propria casa, non possono svolgere queste basilari attività al proprio domicilio. Fondamentale anche la figura dell'infermiere, importante punto di riferimento per tutti gli utenti e le loro famiglie per la gestione delle terapie e tanto altro ancora”.

Il Centro da sempre lavora costantemente in rete con altre realtà territoriali – racconta Topini – “cavalcando” una collaborazione nazionale con Costa Crociere, abbiamo partecipato con molti nostri utenti a 4 crociere accessibili e grazie ad una importante collaborazione con Politecnico di Torino, gli ospiti sono da anni coinvolti nello studio

di ausili innovativi con gli studenti del corso di laurea in design accessibile”.

“Insomma – conclude Topini – al Centro ci si sente davvero a casa, non esistono lamentele ma senso di responsabilità da parte di ogni utente che, anche di fronte a criticità, si attiva insieme a noi per trovare soluzioni. L'unica ombra è la necessità di risorse economiche ingenti per garantirne l'esistenza e il funzionamento del Centro. E i lasciti sono una fonte di sostentamento davvero importante che può permettere al Centro di continuare ad essere punto di riferimento e di supporto alle tante persone che ci sono oggi e che verranno in futuro”.

TUTTI I MODI PER DONARE

CCP POSTALE n 670000 intestato a FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, Via Operai 40 - 16139 Genova

BONIFICO BANCARIO intestato a FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla IBAN IT 14 P 0306901400100000134534

CARTA DI CREDITO
Numero Verde 800 99 69 69

DONAZIONI ON LINE con carta di credito o per attivare una DONAZIONE REGOLARE con addebito mensile o annuale dell'importo che desideri su carta di credito o conto corrente bancario o postale chiama il Numero Verde o vai sui <https://sostienici.aism.it/dona-ora/>

Per occasioni speciali come battesimo, comunioni, cresime, matrimonio, vai su regalisolidali.aism.it

Se sei un'azienda o una persona che vuole fare una donazione speciale o una donazione in memoria scrivi un'email a servizio.donatori@aism.it
Per maggiori **informazioni sui lasciti**, puoi contattare Gabriele Ferretti (010/27.13.240 gabriele.ferretti@aism.it)

Per informazioni:
<https://sostienici.aism.it/dona-ora/> - Numero Verde 800 99 69 69

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

Per informazioni
o per chiedere la Guida ai lasciti
contatta Gabriele Ferretti:
gabriele.ferretti@aism.it
tel. 0102713240

Con il patrocinio
e la collaborazione del
 CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

SMINFORMA

Semestrale n. 1/2024 Aut. Trib. Genova 34/95 del 3/11/99 - ISSN 2282-5800 - Iscrizione ROC: 31761. Poste Italiane SpA - Spedizione in Abbonamento Postale -DL 353/2003 (conv. In L. 27/02/04 n. 46) art 1 comma 1 Genova CMP. **Direttore Responsabile** - Mario Alberto Battaglia - **Comitato editoriale** - P. Bandiera, R. Benzi, R. Caponi, E. Di Pietro, P. LUSTRO, V. Martano, P. ZARATIN **Coordinamento editoriale** - Silvia Lombardo **Redazione** - Manuela Capelli, Federica Lombardo **Hanno collaborato a questo numero** - Romina Canta, Manuela Capelli, Silvia Lombardo, Rossana Ravina, Karin Siciliano, Chiara Volontè. **Redazione** Via Operai, 40 - 16149 Genova - tel. 01027131 - fax 0102713205 - redazione@aism.it **Progetto grafico e Impaginazione** - Antonella Spalluto **Stampa** - Brain Print & Solution Srl © Edizioni FISM **Chiuso in tipografia** - 22 gennaio 2024 - 100.000 copie stampate e diffuse - **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus** - Ric. Pers. Giur. D.M. 28-1-2000 - Iscr. Pref. Genova Reg. Pers. Giur. n. 946/2000 - Via Operai, 40 16149 Genova **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 - c.c.p. 670000 - Sede Nazionale AISM e sede FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova - tel. 01027131 - fax 0102713205 - aism@aism.it - fism@aism.it **Presidente Nazionale AISM** - Francesco Vacca **Presidente FISM e Direttore Responsabile** - Mario Alberto Battaglia.