

smitalia

22

L'INTERVISTA
a Vito Mancuso

©Giacomo Maestri

GENNAIO | FEBBRAIO 2024

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

NUMERO 1/2024

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, diventa il futuro della ricerca scientifica, l'unica speranza concreta per trovare un giorno la cura definitiva per questa malattia.

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

**SCLE
ROSI
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	PROV.	
TEL.		DATA DI NASCITA	
EMAIL			

Informativa privacy ex art. 13 del GDPR 679/16

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



L'esercito silenzioso dei volontari AISM

**A TUTTI I VOLONTARI,
TESTIMONIAL
E SOSTENITORI
GRAZIE
PER L'IMPEGNO
CHE DIVENTA
PROMESSA
DI CAMBIAMENTO**



MARIO ALBERTO BATTAGLIA
Direttore responsabile

Nell'ultimo numero del 2023 le parole Grazie, Impegno e Promessa. E questo numero è ancora un grazie fino all'ultima pagina, quella dedicata ai sostenitori e ai testimonial. Passando dal ricordare che essere socio vuol dire essere in tanti a contare, a chiedere di rispondere alle priorità della Agenda 2025. Anche un grazie attraverso le parole e i sorrisi di tutti noi volontari di AISM. Ogni giorno. Un piccolo grande esercito silenzioso, un esercito ancora più grande sempre silenzioso quando ognuno parla di AISM con qualcuno che incontra, racconta della nostra azione di affermazione dei diritti con la Carta dei diritti (invitate sempre a firmarla sul nostro sito), spiega cosa ciascuno può fare per la nostra Agenda, chiede di sostenere le attività e la ricerca, invita a diventare volontario, coinvolge in un'attività concreta, convince a fare parte del nostro "esercito silenzioso". E' un'azione capillare e con le piccole nostre gocce cambiamo il mondo.

Sapete bene che nelle nostre comunità, quelle del nostro quotidiano familiare, lavorativo, sociale, in cui viviamo ogni giorno, tra soddisfazioni e difficoltà, abbracci e conflitti, domande e risposte, possiamo fare molto. In una parola quando almeno un pezzettino delle nostre giornate sono un tassello di volontariato per la comunità. Leggo due frasi sui quotidiani di questi giorni. "Gli eroi di ogni giorno". "Giovani, idealisti, anti-sistema e volevano cambiare il mondo". Ma noi non siamo idealisti, siamo concreti e propositivi. E non siamo anti-sistema, siamo dentro il sistema che cambiamo in meglio. AISM, noi, proponiamo soluzioni per i temi che ci riguardano e proponiamo soluzioni fattibili.

Le pagine di questo numero ci portano a condividere esperienze ma soprattutto entusiasmo, gioia, consapevolezza. Vero che "il mondo", lo scenario in cui viviamo cambia, anzi in questi anni cambia molto velocemente. Vero che sentiamo dire che il volontariato nelle comunità starebbe passando un momento di crisi. AISM risponde e sta sperimentando con il mondo digitale, i social, il contatto personale nuovi modi di trovare volontari, di coinvolgerli, di formarli, di farli crescere come cittadini, di "certificare" le competenze: un patrimonio "immateriale" molto reale. La chiamo contagiosità del nostro volontariato. Ve lo diciamo tutti noi volontari AISM.

Sommario

smitalia 1|2024



dossier 1|2024

La medicina di precisione

Scale numeriche (EDSS) e voce della persona (Patient Reported Outcomes) sono sempre più indispensabili per la ricerca

La vita che fa bene alla vita

**Inquinamento
e sclerosi multipla**

Finanziare la ricerca

**La linea green
delle bomboniere AISM**

3 EDITORIALE
L'esercito silenzioso
dei volontari AISM

5 L'ALTRO EDITORIALE
Terzo Settore,
è il momento di Millennials e Gen-Z

**6 UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE**
Il coraggio di
Annalisa

Psicologhe a confronto

**La diagnosi
'Riscrivere' se stessi e le relazioni**

11 LA MIA AGENDA
Inchiesta
Pointbreak:
il volontariato è in crisi?

**17 LA MIA AGENDA
sul territorio**
Della SM
non si sa mai abbastanza

Discriminazione e inclusione

**Tutte le strade
che AISM apre**

Essere volontari AISM

**Lo scambio di responsabilità
e passione in AISM**

21 SOCIO AISM
Dare voce
ai diritti

22 L'INTERVISTA
Vito Mancuso
Impariamo a navigare
nelle contraddizioni

25 SOSTENIBILITÀ
Il tuo lascito
il mio futuro
Charity Dinner
Il valore e il piacere di stare insieme

Direttore responsabile

Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale

Paolo Bandiera, Emanuela Di Pietro
Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone
Roberta Caponi, Paola Lustro
Tommaso Manacorda, 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

Elena Boccerani, Manuela Capelli
Valentina Foschi, Giuseppe Gazzola
Silvia Lombardo, Ambra Notari
Grazia Rocca, Pasquale Scalise
Alessandra Tongiorgi, Chiara Volontè

Consulenza editoriale

Be Open SRL

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

febbraio 2024. 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.



MISTO
Carta da fonti gestite
in maniera responsabile
FSC® C116320

Terzo Settore, è il momento di Millennials e Gen-Z

Il Terzo Settore rappresenta il 5% del Pil nazionale, coinvolge più di 850mila lavoratori e lavoratrici e 6 milioni di volontari. Un importante settore socio-economico che viene troppo spesso sottovalutato. Un settore nato spontaneamente per dare risposta a quei bisogni sociali ai quali lo Stato non arrivava, sviluppatosi senza rigide linee guida e che, come ci dicono i dati, vive di volontariato. Volontariato che, però, secondo Istat fa registrare un calo del 15% rispetto all'ultima rilevazione del 2015, perdita che, senza dubbio, sarebbe ancora più profonda se non ci fosse stato il boom di volontari in pandemia. C'è dunque bisogno di una crisi, di una strage o di una guerra per rendersi conto del loro reale valore? Talvolta mi chiedo cosa accadrebbe se, per un giorno, tutti i volontari 'scioperassero'.

Per avere un quadro più nitido, come Italia non profit, insieme con The Good Social, nel 2023 abbiamo pubblicato 'Millennials e Gen-Z: l'esperienza delle nuove generazioni nel Terzo Settore', la prima ricerca in Italia a raccogliere l'esperienza e l'opinione di oltre mille giovani. Al centro abbiamo messo le loro esperienze, dubbi e aspettative: un modo per dar voce ai protagonisti dell'impatto sociale. Cosa è emerso? Un ribaltamento della narrazione del volontariato. Abbiamo scoperto che la scelta di intraprendere attività di volontariato per le nuove generazioni nasce in primis da un sano egoismo, un desiderio personale per la realizzazione e miglioramento del proprio io. Non solo: ammesso – e non concesso – che realmente si faccia sempre meno volontariato, è lampante che si faccia sempre più attivismo. Dobbiamo quindi forse ripensare il volontariato come lo conosciamo oggi?

Perché le nuove generazioni sono più vicine ai temi della sostenibilità di quanto nessuno lo sia stato sino a ora. Vogliono occuparsi dei diritti di tutte e tutti, prendersi cura del pianeta e vogliono farlo anche per essere quell'esempio per le generazioni future che loro non hanno avuto. Non hanno bisogno di essere sensibilizzate, perché l'altruismo è nella loro natura. Sono competenti, hanno quel *know how* digitale – e non solo – che potrebbe far fare a tante associazioni ed Enti un enorme salto di qualità.

Di fronte a uno scenario di questo tipo, il mondo del volontariato deve fermarsi e ripensarsi,

adattandosi alle necessità e alla flessibilità delle nuove generazioni. Cosa posso offrirti nel caso tu scelga di fare un'esperienza di volontariato da me? Cosa mi puoi dare tu? Come sul lavoro, anche nel Terzo Settore è necessario rispettare le intese e gli accordi. In caso contrario, i giovani e le giovani decideranno di spostarsi verso una causa che sentiranno più affine in quel momento. Solo in questo modo il Terzo Settore italiano, spesso troppo reticente ai cambiamenti, potrà mantenere il passo degli altri Paesi.

Intercettare e accogliere i cambiamenti che vengono dal basso è cruciale in un Terzo Settore come quello italiano, composto per più del 70% dei casi da piccole-medie realtà. È un cambio di passo da fare ora, perché nel mondo profit la vocazione sociale è sempre più trasversale. In pochi anni sempre più aziende hanno integrato obiettivi di business e di impatto sociale nei loro business plan; con sempre maggiore frequenza nascono Società benefit e B-Corp. Ma il *knowledge* del sistema sociale è un capitale preziosissimo, da non sprecare: cosa succederebbe se il profit cominciasse a rispondere a tutti quei bisogni che, fino a questo momento, erano stati considerati solo dal non profit? Le strade non si devono dividere, devono convergere.

L'invito agli Enti del Terzo Settore è a essere coraggiosi e buttarsi nel cambiamento lasciando spazio a nuove idee e metodi organizzativi, a fare rete, a condividere risorse e strumenti. Se non ora, quando?



VALENTINA FOSCHI
Classe 1993, nel Terzo Settore dal 2010 come volontaria, lavoratrice e consulente. Specializzata in digital communication e fundraising, ha vissuto il non profit a 360° gradi dove promuove l'importanza della digitalizzazione e del coinvolgimento delle nuove generazioni. Oggi è Digital Communication Specialist in Italia non profit e Direttrice di The Good Social.

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

«QUELLO CHE NON PUOI PERMETTERTI DI PERDERE È ESATTAMENTE QUELLO DI CUI IL MONDO TI PRIVERÀ». UNA FRASE CHE RISUONA NELLA MENTE COME UN'ECO PROFETICA, MA ANCHE COME UNA SFIDA DA SVELARE AL CONTRARIO, PERCHÉ È PROPRIO NELLE MANCANZE, NELLE PERDITE E NELLE SCONFITTE CHE ANNALISA HA TROVATO LA FORZA DI RINASCERE

Il coraggio di Annalisa

Tutto parte da un pensiero apparentemente banale quando la sclerosi multipla si insinua per la prima volta nella realtà di Annalisa. È un torrido giorno di fine estate di qualche anno fa, in Calabria, mentre il caldo avvolge l'inizio di questa storia come un abbraccio appesantito dal sole. L'anno è il 2014 e Annalisa ha appena 21 anni quando lo scirocco della sorte inizia a soffiare su di lei, seppure, come scopriremo fra poco, la fatalità non è un'ombra inattesa nella vita della nostra protagonista. Il giorno preciso è il 24 agosto, troppo tardi per pensare alle stelle non cadute in un'estate già volata via, troppo presto per desiderare il ritorno alla vita quotidiana. Ma ritorniamo un attimo a quel pensiero banale, dove troviamo Annalisa appena sveglia dopo una serata



**Veleggiare nel mare della sofferenza
non è soltanto una metafora. C'è di più,
ci sono anche una grinta e un'allegria
smisurati nell'affrontare il dolore**

trascorsa con gli amici in riva al mare, sotto un incantevole riflesso di luna piena a incresparsi le onde di luce liquida. Un riflesso che si ripropone sfuggente davanti allo specchio, mentre Annalisa, intenta a levarsi il trucco, si accorge di non riuscire a mettere a fuoco la propria immagine. È convinta di non essersi struccata a dovere, una preoccupazione che sembra insignificante di fronte alla radiante estate. L'acqua scorre fresca sul viso ma la distorsione rimane: quando Annalisa riapre gli occhi le passano per la testa due sensazioni che si assomigliano. La prima è il déjà-vu di un dramma già vissuto, la seconda è il presagio che un qualcosa di brutto stia per accadere. Annalisa ancora non lo sa, ma per lei l'estate è appena finita. Anche se siamo ancora al 24 agosto.

Le super-chicche



«Non sono mai sola, faccio parte di un trio meraviglioso che si chiama 'le super-chicche'! Siamo io, mia madre e mia sorella più grande. È difficile spiegare il senso della nostra unione, plasmata nel corso degli anni da prove davvero difficili. Da qui la parola 'chicca', perché ci sentiamo preziose, forgiate dagli eventi senza perdere la nostra lucentezza. Come un diamante che non diventa mai appariscente, perché il suo valore si è determinato nelle cose difficili, nella sofferenza, nelle tempeste che hanno provato a farci infrangere sugli scogli della vita senza riuscirci. Le nostre vele non si sono mai spezzate di fronte al vento buio dell'angoscia».

IL CUORE NON MENTE MAI Nel pomeriggio dello stesso giorno gli eventi precipitano, sul lungomare di Catanzaro Lido baciato dal sole, che sembra il luogo perfetto per una passeggiata spensierata tra amiche per dimenticare l'increscioso episodio successo in mattinata. Tutto sembra idilliaco, finché un velo nero sulla vista di Annalisa non le fa perdere il controllo mentre, in preda a un attacco di panico, tenta di afferrare a vuoto frammenti di realtà. Le risate delle amiche, i colori vividi del lungomare, tutto svanisce nel nulla, lasciandola sola con il buio che avvolge il suo sguardo. Un cardiopalmo le fa sospettare un infarto. Ma il suo cuore non sta mentendo, è nel sistema nervoso che si nasconde la verità. La ricerca di risposte si protrae in un intricato labirinto di visite mediche. Dall'estate all'inverno il passo è breve, mentre Annalisa affronterà il freddo tagliente della diagnosi: sclerosi multipla. Un destino che si è svelato attraverso una neurite ottica, ma con uno scenario sullo sfondo, risolutivo: quanto tempo separa Annalisa dalla prossima estate?

ACCADDE DOMANI Più sei leggera meno sei superficiale, recita una nota canzone, ma una diagnosi di SM ha sempre un impatto pesante nella vita e negli affetti sui quali si abbatte: elementi come il trauma, la negoziazione, l'accettazione e le strategie di adattamento sono capitati spesso nella storia di Annalisa, la quale non ha dubbi nel descrivere la sua personalissima 'ricetta' per la SM:



Stelle cadenti e lune crescenti

«Nell'estate del 2014 in cui ho conosciuto per la prima volta la SM, avevo appena cominciato a frequentarmi con il mio attuale compagno, Raffaele, che sempre mi è stato vicino nei momenti di difficoltà, cercando di restare in equilibrio tra l'essere premuroso e il non farmi pesare la malattia. Il nostro è dunque un amore che è nato tra stelle cadenti e lune crescenti. E a proposito di lune che crescono, non posso non menzionare altre mie due amiche: Annalisa, mia omonima, che mi ha fatto compagnia durante le giornate a Milano; Asia, con la quale ci regaliamo fantastiche passeggiate al tramonto in riva al mare».

«Bisogna dare subito una forma e una consistenza alla malattia – afferma – per me è un modo di metabolizzare, anziché procrastinare le difficoltà e fare finta che non ci sia nulla. Ricordo le dure giornate – prosegue nel racconto – insieme a mia madre e mia sorella in partenza per Milano, dalla Calabria, in cerca di risposte, un po' come se il verdetto definitivo della SM non dovesse arrivare mai, sospese nell'illusione che non fosse quello il destino della nostra famiglia, già provata da gravi lutti fino a quel momento. Oggi, dopo la diagnosi ho cominciato una terapia, sono tornata a vivere, a stare bene, e mi sento felice di essere soltanto una parte di quello scenario che mi sembra così lontano».

IL LUNGO ADDIO Una famiglia che di prove difficili ne ha subite davvero molte: «Quando gran parte della tua vita è improntata sul dolore – continua Annalisa nella narrazione – impari a navigare divinamente nel mare della sofferenza. Mio papà è scomparso nel 2007, sono stata io a trovarlo morto sul divano di casa quando avevo 14 anni. Ciò significa che fino all'adolescenza sono stata una ragazza felicissima, prima di trovarmi catapultata nelle difficoltà della vita. Mia madre, mia sorella e io siamo state scagliate su tutto ciò che non è la perfezione. Dalla felicità assoluta rappresentata dalla gioia e dall'amore di una famiglia molto unita, abbiamo conosciuto una morte improvvisa e inaspettata». Quella di veleggiare nel mare della sofferenza non è soltanto una metafora. C'è di più, ci sono anche una grinta e un'allegria smisurati nell'affrontare il dolore: «La sofferenza esiste – si chiede Annalisa – ma se il tuo destino è fatto così, come reagisci? Non mi sono mai chiesta: 'perché

è successo proprio a me?'. Anzi, mi sono sempre detta: 'E perché non io?'. Le sofferenze, grandi e piccole, possono raggiungere chiunque: non bisogna giudicare la vita degli altri in base al proprio dolore, perché non sarebbe un metro di giudizio corretto».

IL VOLO DELLO STRUZZO Accettare sempre, rinunciare mai. Sono questi i due comandamenti con i quali Annalisa si è sempre aggrappata con entusiasmo alla gioia di prendere la vita con un sorriso. «Con mia madre e mia sorella scherziamo sempre su tutto. Anzi, mia madre dice che a volte si comporta da struzzo, nel senso che mette la testa sottoterra per fare finta che una cosa non sia successa. In realtà, lei ha sempre dato il giusto peso attraverso l'abnegazione e la vicinanza, dimostrando le cose con i gesti anziché con le parole. È una donna con la 'D' maiuscola, un donnone, ha cresciuto da sola me e mia sorella senza farci mancare nulla. E allo stesso modo, quando è arrivata la diagnosi di SM, ha sempre dato e fatto il massimo per me. E il ruolo di mia sorella non è stato di certo da meno, lei due anni più grande, con il suo piglio minimizzante e rassicurante al tempo stesso, che sin da adolescenti, dopo la scomparsa di papà, mi ha preso sotto la sua ala protettrice di sorella maggiore, seppur quasi coetanee. Insomma, posso dire che le 'super-chicche' sono delle splendide volatrici!».

Il battito del #Tempo

«Ho tanti amici con SM, al di fuori del mio giro abitudinario di vita. È il mio modo di essere compresa e capita. Insieme ad altre due persone

che condividono la mia stessa patologia, gestiamo la pagina Instagram [@fermiamolasclerosimultipla](https://www.instagram.com/fermiamolasclerosimultipla), che ha tantissimi follower e interazioni. Inoltre, ho un gruppo di amici di Napoli, tutti con SM: ci siamo conosciuti online e quest'anno abbiamo partecipato, assieme, al Convegno 'Giovani Oltre la SM' organizzato da AISM. È stata una delle esperienze più belle, emozionanti e formative della mia vita. È qui che abbiamo scoperto il valore del #Tempo, per citare una frase che mi è piaciuta moltissimo: 'Il tempo di non nascondersi più, di non avere più paura e di condividere le proprie esperienze'. Vivere il Convegno insieme agli amici di Napoli è stato bellissimo, spesso vado a trovarli in Campania oppure loro vengono da me a Catanzaro. E visto che il #Tempo ce lo abbiamo, ci mettiamo pure il sole e il mare che non ci mancano mai».



La diagnosi 'Riscrivere' se stessi e le relazioni

**Non basta il lavoro che la persona con SM
fa su se stessa. Occorre che anche il contesto
si metta in gioco**



UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

Il percorso di vita e malattia può costringere ad affrontare tappe impattanti sulla propria identità, e inevitabilmente sulle relazioni sociali e familiari. La psicologa Alessandra Tongiorgi, in dialogo con altre colleghe, aiuta a capire i sentimenti profondi, come prima tappa per affrontarli a vantaggio della qualità di vita.

— **Tongiorgi** Vorrei affrontare con te il tema di come la diagnosi abbia un impatto sul contesto di vita della persona con SM, intendendo per contesto sia le relazioni affettive più strette come la famiglia o gli amici, sia il contesto sociale e lavorativo.

— **Castiglioni** Sappiamo che la diagnosi è un evento traumatico che riguarda l'individuo che è inserito nei suoi vari contesti, noi siamo animali sociali e non possiamo non pensarci nei diversi contesti. Nella persona che riceve la diagnosi di SM deve avvenire una 'rinegoziazione', un'elaborazione del proprio ruolo nelle diverse relazioni. La rinegoziazione è anche un'elaborazione del trauma della diagnosi. La persona a partire da questo momento deve ridefinire la propria idea di madre, di padre, di partner, di lavoratore e così via.

— **T** Il concetto di negoziazione mi convince molto perché non è un processo che riguarda soltanto la persona con SM ma prevede un ruolo attivo anche del suo ambiente, è un definire insieme una nuova situazione, un confronto con chi sta intorno a partire dalla nuova situazione emersa

con la diagnosi, cioè anche chi sta vicino alla persona si confronta con la sua nuova realtà.

— **C** Non possiamo pensare soltanto alla nostra soggettività, c'è una interazione continua con l'ambiente di vita. Se la persona deve rinegoziare i suoi ruoli anche le persone che le stanno intorno dovranno rinegoziare il loro.

— **T** Quali sono, secondo la tua esperienza, le reazioni più frequenti dei diversi contesti alla diagnosi di SM?

— **C** Se penso al contesto lavorativo ho notato che spesso c'è poca conoscenza della malattia e dei suoi sintomi, in particolare dei sintomi psicologici causati dalla diagnosi. Anche il più vasto contesto sociale è ancora un po' disinformato per cui ritengo che il lavoro di AISM sia prezioso per diffondere sensibilità e conoscenze.

— **T** Nelle relazioni più strette, più affettive come quelle familiari, amicali, cosa hai potuto vedere?

— **C** Nei primi momenti post-diagnosi spesso la persona con SM usa la famiglia per sfogare le sue reazioni

di rabbia e le emozioni che non riesce ad elaborare.

— **T** In questa prima fase la rinegoziazione sembra difficile e si potrebbe dire che la famiglia ricopre il ruolo di un contenitore emotivo.

— **C** Se l'individuo si pone in modo rabbioso è difficile che riesca ad operare la rinegoziazione, spesso si assiste in fase iniziale alla reazione di evitamento, di negazione, soprattutto quando dopo i primi episodi che hanno portato alla diagnosi i sintomi recedono. Le persone riferiscono di non essere capite dal proprio contesto familiare, che i familiari non vedono i sintomi. Ritengo che questo vissuto non corrisponda sempre alla situazione che si è creata e che la famiglia spesso sia lo specchio della reazione del paziente. La persona evita e nega e la famiglia collude negando e evitando.

— **T** Anche io ho incontrato spesso il rimprovero della persona con SM al proprio ambiente: nessuno mi capisce, nessuno mi viene incontro,

Psicologhe a confronto

ma forse è proprio come dici tu che l'ambiente rispecchia la reazione della persona con SM. Almeno in una prima fase è molto comune la negazione, l'evitamento.

— **C** Negazione ed evitamento sono reazioni automatiche a un evento traumatico, comuni a tutti e forse inizialmente sono anche utili ad affrontare una situazione difficile. Il problema è che questa reazione non può essere duratura e costante.

— **T** Ti è capitato di incontrare invece una reazione di iperprotettività, un po' assillante, del contesto familiare?

— **C** Forse questo avviene soprattutto con i ragazzi, i genitori tendono ad essere eccessivamente protettivi, anche questa è una reazione automatica che nel tempo risulta non positiva.

— **T** Abbiamo parlato di reazioni automatiche della persona che riceve la diagnosi, ma anche da parte del contesto affettivo che le sta vicino, come possiamo supportare le persone e i loro familiari per passare alla fase più riflessiva e elaborata della rinegoziazione.

— **C** Anche se l'evitamento accomuna tutti i membri della famiglia, a lungo andare queste reazioni non sono più efficaci.

— **T** Sono anzi negative perché nelle famiglie per evitare i temi dolorosi non si parla più delle cose importanti, delle emozioni.



**ALESSANDRA
TONGIORGI**

Psicologa psicoterapeuta a indirizzo sistemico relazionale, libero professionista.



**CLAUDIA
CASTIGLIONI**

Dottoressa psicologa e psicoterapeuta a orientamento cognitivo-costruttivista. Sezione AISM di Lodi

— **C** Il contesto nel quale vive la persona è una risorsa che può aiutare l'elaborazione della diagnosi supportando un processo condiviso di rinegoziazione dei ruoli. Se ad esempio una madre che è sempre stata totalmente disponibile a condividere i ritmi di un figlio adolescente, si rende conto che non ce la fa più, è aiutata anche dalla consapevolezza del figlio sul fatto che la sua autonomia può aiutare la mamma. Se il tempo e la riflessione personale non favoriscono l'adattamento spontaneo alla diagnosi di malattia consentendo la rinegoziazione, può essere utile il supporto psicologico nella ridefinizione di sé. Ogni ridefinizione di sé è necessariamente vissuta nel proprio ambiente, perché ciascuno cresce e cambia a seguito delle interazioni con gli altri. Il percorso psicologico è una interazione nella quale si inizia a operare questo cambiamento.

— **T** Nella rinegoziazione potrebbe però accadere che il contesto affettivo possa attribuire unicamente il ruolo del malato alla persona con SM che potrebbe non volerlo accettare.

— **C** Un aspetto importante è quello del significato che la persona e il suo contesto attribuiscono alla malattia. Se ad esempio identificano la malattia come debolezza e

vulnerabilità, finiscono per considerare la persona debole e vulnerabile. Noi psicologi possiamo essere di aiuto affinché la persona e il suo ambiente si percepiscano come presenza, consapevolezza, capacità di adattamento, determinazione nell'affrontare le situazioni difficili.

— **T** Se la vediamo così possiamo anche dire che la persona con SM potrebbe avere un'influenza positiva sul suo ambiente modificandone ad esempio ritmi e velocità con il beneficio di tutti. Il punto debole penso ancora che sia il contesto lavorativo che è poco flessibile e modificabile nel rapporto con la persona con SM.

— **C** È certamente vero anche se ho visto contesti più adattabili ai bisogni delle persone con SM, c'è ancora molto da cambiare ad esempio nei ritmi anche offerti alle categorie protette.

— **T** Penso che se il contesto è quello di persone che sono legate affettivamente c'è una maggiore voglia di mettersi in discussione rispetto ai contesti delle grandi organizzazioni. Le relazioni affettive sono effettivamente una risorsa importante per affrontare quelli più ampi come quello lavorativo e sociale.

Point break: il volontariato è in crisi?

©aism

Papa Francesco alla Giornata Mondiale della Gioventù di Lisbona, lo scorso agosto, li ha chiamati “surfisti dell'amore che cavalcano le onde della carità”. Si riferiva ai 25 mila giovani volontari di 150 Paesi arrivati in Portogallo per consentire lo svolgimento della Gmg. “Che il servizio che avete fatto sia la prima di tante onde di bene”, disse loro. I numeri, però, ci raccontano un quadro diverso: il volontariato è in affanno, i numeri sono in calo. Che il movimento dei surfisti dell'amore sia arrivato al suo point break, al suo punto di rottura, a quel momento in cui l'onda incontra un fondale superficiale e si rompe fragorosamente? Perché dal 2015 a oggi (dati Istat aggiornati al 31 dicembre 2021, ndr), complice anche la pandemia, il numero dei volontari è calato del 15,7%, ovvero 900 mila volontari in meno. Oggi, come certifica l'Istat, sono 4 milioni e 661 mila. Tanti, ma comunque meno di quanti erano nel 2011. Cosa è successo? La pandemia ha giocato un ruolo? E qual è quello delle nuove generazioni?



IL SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE: LUCI E OMBRE

Lo scorso 23 dicembre si è aperto il bando 2024 per la selezione di 52.236 operatori volontari da impiegare in progetti di Servizio civile universale. «Le posizioni a bando sono aumentate, le domande negli ultimi anni si sono attestate su una linea mediana. Negli ultimi due bandi (2022 e 2023, ndr) abbiamo avuto molti posti non coperti. Il Dipartimento per le Politiche Giovanili e per il Servizio Civile Universale sostiene non ci sia stato un reale calo, ma solo un aumento dei posti a fronte di una domanda inalterata. Purtroppo, non ci sono analisi scientifiche in grado di fare chiarezza su questo fronte. Quello che mi sento di dire è che per far crescere la partecipazione dei giovani qualcosa vada cambiato». Secondo Milani (Presidente CNESC), manca in primis una promozione strutturata e continuativa sul servizio civile, che vada oltre gli annunci spot dei singoli enti. Manca il coinvolgimento strategico delle scuole, i bacini più appetibili mai teatri di presentazioni strutturate delle opportunità e dei

inchiesta
LA MIA AGENDA

IL VOLONTARIATO È IN AFFANNO. IL MONDO DI OGGI È MOLTO PIÙ COMPLICATO DI QUELLO DI QUALCHE DECINA DI ANNI FA. MA LA SPINTA A METTERSI IN GIOCO DEI GIOVANI È ANCORA VIVA. MA PER FARE CRESCERE LA PARTECIPAZIONE DEI GIOVANI QUALCOSA VA CAMBIATO.

RITROVARE LA FIDUCIA

«Vivo a Imola, un paese che, anche se colpito solo marginalmente dall'alluvione del maggio 2023, ha visto un movimento incredibile di giovani da tutta Italia». A raccontare la sua esperienza è Laura Milani, presidente della Cnesc, la Conferenza nazionale enti servizio civile, e responsabile del servizio civile nella Comunità Papa Giovanni XIII. «Non è vero che i giovani non hanno il desiderio di fare qualcosa per gli altri. Al contrario, vogliono incanalare le loro energie per qualcosa di significativo, per contribuire al benessere di comunità in modo concreto. I tempi sono cambiati, e con essi anche il modo di mettersi a disposizione del prossimo». A pesare maggiormente sulle scelte dei giovani, l'incertezza nel futuro, la precarietà del lavoro, il rapporto tra tempi di vita e tempi di lavoro (quando c'è), la burocrazia talvolta così opprimente da schiacciare qualsiasi tipo di slancio. «I giovani di oggi hanno lo stesso bisogno di aggregazioni dei giovani di 30 anni fa, ma l'attuale e diffusa sensazione di incertezza rende difficile decidere in che modo investire nel futuro. E il mondo dell'associazionismo non sempre offre strumenti cui appigliarsi, talvolta chiuso in un linguaggio a tratti superato». La pandemia, come è intuibile, non ha aiutato, invitando a limitare i contatti con gli altri e favorendo il ripiegamento nella dimensione privata. A livello sociale l'impatto è stato devastante. Se poi si aggiungono i conflitti alle porte dell'Europa, le violenze, la crisi climatica, il quadro è presto chiarito: «Come posso investire nel futuro e dar credito ai miei sogni se sono immerso in questa situazione di emergenza esistenziale – continua Milani –? D'altro canto, è anche vero che, una volta agganciato, il giovane riscopre nel volontariato la sua facoltà di sognare».

LAURA MILANI
(presidente della CNESEC)

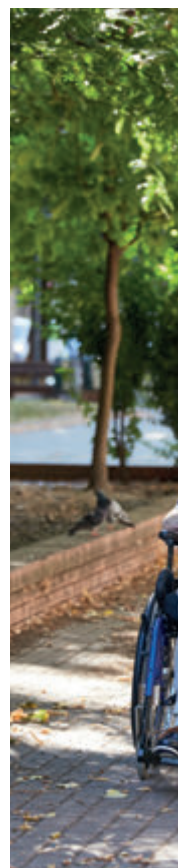
valori alla base di questa progettualità. Sono pochi i docenti edotti su questo tema, impensabile che facciano da cassa di risonanza. «Eppure la scuola dovrebbe formare cittadini attivi capaci di leggere la realtà che abitano. Potrebbe anche trarre molto giovamento da una 'partnership' con il mondo del volontariato, pronto a offrire interessanti spunti metodologici che non si concentrano più sulla lezione frontale ma sulla partecipazione attiva degli studenti nella costruzione di saperi condivisi. Se sei solo una testa da riempire, il tuo ruolo è passivo. Se l'obiettivo è una testa 'ben fatta', il tuo ruolo diventa attivo». Come colmare questo gap? «Per esempio rendendo protagoniste le realtà del Terzo Settore che praticano la cittadinanza attiva, oppure coinvolgendo giovani in attività *peer-to-peer*. I volontari della Comunità Papa Giovanni XXIII li troviamo proprio così: tramite il passaparola, gli altri canali funzionano pochissimo. È indispensabile introdurre elementi di flessibilità e accessibilità: il percorso per iscriversi al bando per il servizio civile è tutt'altro che immediato, andrebbe snellito. E poi: perché aprirlo proprio sotto Natale, quando i giovani universitari – il nostro target – sono 'distratti' da tante cose – le festività, certo, ma anche lo studio per gli esami di gennaio e febbraio? L'anno delle ragazze e dei ragazzi non è quello solare ma quello accademico. Iniziare il servizio civile a maggio significa 'perdere' due anni». Un altro spunto di riflessione lo offrono i numeri elevati di persone che rinunciano al servizio civile prima dell'avvio – pur essendo stati selezionati – o che abbandonano ad attività iniziata. Perché? «Anche in questo caso, non esistono dati precisi né scientifici. Incompatibilità con altre attività, insoddisfazione, convinzione di essere su un progetto e ritrovarsi su un altro. La colpa è sicuramente anche del fatto che tutto si faccia online: non c'è più il momento di incontro iniziale tra giovane ed ente, occasione di orientamento. Spesso si arriva al colloquio di avvio senza nemmeno aver capito dove si è fatta domanda. Di fatto, manca una lettura d'insieme che poi permetta di mettere in atto interventi idonei».

DARE E RICEVERE

«Vengo da una famiglia da sempre impegnata nel sociale, soprattutto nel supporto di bambini in condizioni di fragilità. Ce l'ho nel sangue». Una famiglia donatrice AISM da oltre 20 anni, una diagnosi di SM nel 2006: il percorso di Chiara Lega in AISM è cominciato così. Oggi è membro del Consiglio direttivo nazionale e vice presidente



©aism



Manca il coinvolgimento delle scuole, i bacini più appetibili mai teatri di presentazioni strutturate delle opportunità e dei valori alla base di questa progettualità.

«Eppure la scuola dovrebbe formare cittadini attivi capaci di leggere la realtà che abitano».



©aism

della Sezione torinese dell'Associazione. «Ho sempre fatto volontariato, sempre impegnata individualmente. In AISM ho trovato il modo per contribuire alla causa, ma anche alla mia crescita personale che si è arricchita di nuovi rapporti umani e stimoli grazie al confronto con altre realtà associative. È stato tutto molto naturale». Il momento di switch, per Lega, è stato l'incontro con Roberto Caboni, presidente della Sezione provinciale di Torino: «La prima volta che ci siamo parlati ho pensato: 'questa è

la mia strada'. A essere onesta, quello che in questi anni ho dato all'Associazione è molto meno di ciò che ho ricevuto. Credo che la scelta di impegnarsi nel volontariato sia davvero una vocazione, sebbene molto faccia la realtà da cui vieni. Quando ci sei dentro, capisci subito che collaborare a una causa comune ti restituisce molto più di quanto tu possa dare. Ne sono convinta: la SM mi ha dato più di quanto mi ha tolto. È ovvio, nessuno è contento di essere malato, ma AISM mi sta dando tanto, più di quanto non apporti io». Alla base della sua scelta di assumere anche un impegno formale, la necessità di fare la propria parte: l'obiettivo è un mondo libero dalla SM. A tutti noi l'onere di provarci: «La SM viene sempre più spesso diagnosticata a persone sempre più giovani. Noi abbiamo l'obbligo di esserci, di fare, di trovare risposte per queste persone che, dalla sera alla mattina si vedono la vita ribaltata. Io per anni sono stata rimbalzata da medici che non capivano cosa avessi: quello che è successo a me non deve accadere mai più». Venendo al calo 'vocazionale', Lega non ha dubbi: il mondo di oggi è molto più complicato di quello di qualche decina di anni fa. «Gli impegni della me quindicenne non sono minimamente paragonabili a quelli dei quindicenni d'oggi. Dunque, per ritrovare l'affiatamento di un tempo e, anzi, rinnovarlo, è necessario che le associazioni, i movimenti, gli enti del Terzo Settore comincino a parlare la lingua delle nuove generazioni. È quello che abbiamo fatto a Torino, invertendo la tendenza: per la prima volta abbiamo un gruppo Young. Come abbiamo fatto? Ci siamo adattati alle loro esigenze e alla realtà che

viviamo. Essere più dinamici si è rivelata la strategia vincente. Non facciamo più riunioni in presenza, ma da remoto e alla sera. Abbiamo rivisto la vecchia struttura e la distribuzione delle mansioni in base alle potenzialità di ciascuno. Così facendo siamo riusciti a organizzare il primo evento regionale Giovani oltre la SM per Piemonte e Valle d'Aosta».

LA DIFFERENZA DEI POTENZIALI

Teoricamente tutte le persone dai 14 anni sono volontari potenziali, perché tutti possono incrociare un'informazione legata alle possibilità di dedicare ad altri parte del proprio tempo. Cosa fa sì che questa potenzialità diventi realtà? È questo il focus dell'indagine «La differenza dei potenziali. Come cambia la propensione dei cittadini toscani al volontariato» pubblicata nelle Collane «I Quaderni» di Cescvot e condotta da Andrea Salvini del Dipartimento di Scienze Politiche dell'Università di Pisa. Con «differenze di potenziali», infatti, si intendono i diversi modi e le diverse condizioni cui i cittadini pensano sia possibile impegnarsi in azioni di utilità pubblica e sociale. Cosa è emerso? È emerso che circa il 20% della popolazione toscana (stimata in 510.371 cittadini) sarebbe disponibile a fare volontariato; il 7% si è detto disponibile a farlo senza condizioni, se solo trovasse l'occasione giusta e il giusto incentivo (l'invito di un amico, per esempio). «Il restante 13%, legittimamente, pone condizioni legate soprattutto alla sostenibilità dei tempi – spiega Andrea Salvini –. La conciliazione tra i tempi di vita, di lavoro e di volontariato è un tema importante mai adeguatamente messo a fuoco. È poi fondamentale il tema della sperimentazione: una scelta non è per sempre. È legata ai progetti e non all'identità dell'associazione. Maggiore fedeltà la si riscontra nelle associazioni con un altissimo livello di specificità. Le associazioni generaliste, invece, subiscono questo fenomeno. La figura oggi prevalente è quella del volontario discontinuo». Questo nuovo contesto è figlio dei nostri tempi, come abbiamo visto. Del cambiamento degli stili di vita, dell'attrazione alla soggettività, anche in virtù dei social network. «Viviamo in un sistema che valorizza la dimensione della personalizzazione e riduce i margini dell'esperienza comunitaria. Il tutto si accompagna a una perdita di riferimenti anche ideologici e valoriali. L'idea di contribuire al bene collettivo sta tramontando perché tramonta l'idea

«A un cittadino suggerirei di **essere curioso, informarsi e poi scegliere.**

A uno studioso di **colmare gli incredibili vuoti conoscitivi in cui ci imbattiamo»**



©aism

della collettività. Nessuno, oggi, ha chiaro su cosa e dove siano la comunità e la collettività, che di volta in volta prendono la forma della famiglia, degli amici e, quando va bene, della classe. Il concetto cattolico di comunità e quello laico di collettività erano i capisaldi del volontariato di una volta che oggi non esiste più. La gratuità e la dedizione totale verso l'organizzazione che incarnava i valori di riferimento sono scomparsi, e con essi il ruolo di intermediazione delle associazioni. Non è un dipinto negativo, è semplicemente un dipinto aggiornato in coerenza con i nuovi tempi e le nuove atmosfere. La verità è che oggi siamo diversamente solidali, esprimiamo solidarietà e tensione verso attività utili in modo diverso, spesso non rilevabili dalle statistiche». Salvini riprende proprio l'immagine dei volontari per l'alluvione in Emilia-Romagna nel maggio del 2023, già citata da Milani: «Il volontariato oggi assume nuove forme, più discontinue e sicuramente diverse da quelle di 40 anni fa».

LA FLUIDITÀ DEL VOLONTARIATO

Come migliorare questo rapporto a oggi ancora poco chiaro tra richiesta delle associazioni e offerta da parte dei potenziali volontari? «A un ente pubblico direi: la sussidiarietà è un compito dello Stato. Basta delegare al Terzo Settore, che può naturalmente essere supporto ma non può né deve sostituirsi a esso. Al presidente di un'associazione, invece, consiglieri di avviare un ribaltamento culturale. Le persone, oggi, prendono le distanze da quel tipo di volontariato organizzato sempre più incompatibile con la loro quotidianità. A un cittadino suggerirei di essere curioso, informarsi e poi scegliere. A uno studioso come me chiederei di colmare gli incredibili vuoti conoscitivi in cui ci imbattiamo. A oggi non esiste una ricerca seria – di Istat, Regioni o centri di servizio – che indagli le dimensioni del fenomeno

del volontariato non organizzato. Conoscere queste dinamiche sarebbe un vantaggio per le associazioni, che potrebbero di conseguenza organizzare nuove modalità di 'reclutamento'. Contestualmente, andrebbero approfonditi gli effetti del Runt e del Codice del Terzo Settore per monitorarne la sostenibilità: l'assolvimento dei compiti burocratici potrebbe avere come conseguenza un'ulteriore frammentazione nell'universo del volontariato, oltre che la fuoriuscita di numerose realtà tendenzialmente piccole che non riusciranno a dimostrare di avere le caratteristiche per rimanere nel Registro Unico». Il sogno di Salvini è che il volontariato diventi movimento fluido che, di progetto in progetto, di associazione in associazione, porti il volontario a rafforzare veramente la propria consapevolezza di cittadino: «Più che un sogno, un'utopia. Ma credo davvero che solo in questo modo possa diventare fonte inesauribile».

IL RICONOSCIMENTO DELLE COMPETENZE DEL VOLONTARIATO

Nuova linfa al movimento potrebbe arrivare anche dall'atteso decreto per 'il riconoscimento in ambito scolastico e lavorativo delle competenze acquisite nello svolgimento di attività o percorsi di volontariato'. Siamo nel campo delle soft skills: dalla capacità di collaborare per obiettivi comuni alla flessibilità nell'adattarsi alle situazioni; dalla capacità di comunicare in modo adeguato al contesto e al contenuto alla pianificazione, organizzazione, monitoraggio e revisione del proprio apprendimento. Già nel 2022 AISM, insieme con Fondazione Prioritalia, realizzò 'Cives ad curam', un modello di attestazione delle competenze per valorizzare le abilità di cittadinanza che i giovani acquisiscono durante il loro anno di Servizio Civile Universale. Da 'Cives ad curam' è anche partito il contributo di AISM per la revisione del sistema di competenze trasversali al tavolo regionale promosso da Alfa Liguria, l'Agenzia regionale per il lavoro, la formazione e l'accreditamento. Nel 2023, l'approfondimento di questi temi è stato l'obiettivo dell'indagine 'NOI+. Valorizza te stesso, valorizzi il volontariato' realizzata dal Forum Terzo Settore e Caritas Italiana, in collaborazione con il dipartimento di Scienze della Formazione di Roma Tre che punta a coinvolgere una vasta platea di volontari nel nostro Paese per far emergere, attraverso un questionario, le competenze acquisite durante la

loro esperienza e compiere così un primo passo verso il loro riconoscimento anche all'esterno. «Molte persone si avvicinano al volontariato per acquisire competenze spendibili anche in campo lavorativo», sottolinea Vanessa Pallucchi, portavoce del Forum nazionale Terzo Settore che richiama gli enti pubblici a un'azione congiunta per sostenere le medie-piccole realtà di volontariato che stringono – pur tra mille difficoltà – le maglie del tessuto sociale italiano. «Nel nostro Paese ci sono più di 360 mila enti del terzo settore. I più piccoli devono essere aiutati ad attrezzarsi per tenere

il passo. La riforma dà la possibilità di costruirsi nuovi strumenti. Dipende da noi: vogliamo subire la burocrazia o trarre slancio da queste regole? Siamo su un crinale, ma presto in Parlamento arriverà una serie di semplificazioni per andare incontro alle piccole e piccolissime realtà. Che però, a loro volta, devono aprirsi alle collaborazioni sul territorio per evolvere insieme. Forti anche della scelta di Trento come Capitale Europea del Volontariato, è l'anno della svolta, del salto e dello scambio locale e internazionale».

©30orephotomathon, hoble ioane

Realtà della SM: i dati del Barometro

DI ELENA BOCERANI

Della SM non si sa mai abbastanza

*I sintomi invisibili della SM rendono
molto difficile capire la malattia*



30 ore
PHOTO
Marathon

LA MIA AGENDA
sul territorio

«**N**on vedono bastoni, non vedono carrozzina, allora automaticamente io ho la stessa capacità, forza, resistenza e stato di salute buono come loro, senza nessuna differenza. E quindi nessun margine di tolleranza in più a me dedicato. Non è la prima volta che sbatto contro questo tipo di incomprensione».

Sono molte le testimonianze come questa, raccolta nei mesi scorsi dallo Sportello AISM, di persone che devono continuamente giustificarsi e dimostrare la propria condizione. Spesso senza essere creduti e altrettanto spesso senza vedersi riconosciuti i propri diritti. Come in questo caso, in cui il datore di lavoro, nonostante le ripetute richieste, non riconosce alla lavoratrice lo smartworking. E non per cattiveria, ma per l'incapacità di vedere la SM. Lo scarto che esiste tra ciò che è la SM e ciò che la società immagina che sia è evidente dall'indagine realizzata lo scorso anno da AISM e Doga sulla

conoscenza della sclerosi multipla tra la popolazione. Se la quasi totalità degli italiani ne ha sentito parlare, solo 6 su 10 sanno indicare che cosa sia. O meglio, pensano di saperlo. Perché, in realtà, la conoscenza che hanno della malattia la maggior parte delle volte è parziale, molto spesso stereotipata, talvolta errata.

I SINTOMI INVISIBILI: PER GLI ITALIANI SONO INESISTENTI

La ricerca, ripresa e approfondita nelle pagine del Barometro 2023, mostra come la maggior parte degli italiani continui a ignorare i sintomi invisibili

della sclerosi multipla, soprattutto quelli sensoriali, cognitivi o legati all'incontinenza: ciò impedisce di fatto alle persone con SM e NMO di essere comprese e la complessità della malattia viene troppo spesso sottostimata. «Sul lavoro mi hanno accordato i permessi che prevedono una riduzione giornaliera di due ore. Il problema, però, è con i miei responsabili. Loro non riescono a vedere la mia condizione e non mi credono. I miei colleghi pensano che io esageri e mi stanno lentamente isolando. Non so come comportarmi». A dirlo è una professionista di 48 anni,

«**Non vedono bastoni, non vedono carrozzina, allora automaticamente**

io ho la stessa capacità, forza, resistenza e stato di salute buono come loro,

senza nessuna differenza».

che lavora come grafica in un grande gruppo editoriale. La sua 'colpa' è di non manifestare sintomi evidenti della SM, nonostante debba convivere con molti sintomi invisibili.

Il paradosso, ben evidente nella fotografia resa dal Barometro, è che la mancanza di conoscenza della SM e della NMO tra la popolazione porta da una parte a sminuire l'impatto della malattia sulla vita quotidiana, mentre dall'altro continua ad alimentare una visione pietista della disabilità. Per oltre il 60% degli italiani, infatti, è vero che tutte le persone con SM sono destinate a finire in carrozzina e il 65% non sa che la SM può essere curata con i farmaci. Una concezione riduttiva della disabilità, intesa come sola limitazione del movimento, che obbliga moltissime persone a dover spiegare ogni volta la propria condizione, a dover combattere

quotidianamente gli stereotipi: a scuola come sul lavoro, sui mezzi di trasporto quanto negli uffici pubblici le battaglie sono sempre le stesse.

Vanno in questa direzione tutte le iniziative realizzate da AISM per colmare

questo gap informativo e per formare una società finalmente consapevole. Tra quelle che hanno avuto maggiore eco c'è PortrAlts, dedicata proprio ai sintomi invisibili: attraverso la forza delle immagini doppie – quelle reali delle persone con SM accostate a quelle elaborate dall'intelligenza artificiale per dare forma ai sintomi – la campagna ha raggiunto migliaia di persone in tutta Italia.



©aism

LA CONOSCENZA TRA GLI OPERATORI CRESCE CON LA FORMAZIONE

Ma non sono solo le persone comuni, il vicino di casa o il collega che sminuiscono la SM. Allo Sportello AISM continuano ad arrivare segnalazioni su chi, proprio per la professione che pratica, dovrebbe essere ben preparato e informato sulla sclerosi multipla e la neuromielite ottica.

«La commissione che ha esaminato la mia situazione non sa cosa sia la NMO. Nonostante abbia portato con me tutti i certificati di specializzazione, mi hanno rivolto domande banali sulla valutazione EDSS, domandandomi se camminassi. È stata una visita mortificante...

Io vorrei solamente ottenere quello che mi spetta, vorrei che capissero davvero la mia patologia e comprendessero le mie condizioni».

In questo ambito continua la collaborazione di AISM con i professionisti che si occupano dell'accertamento medico-legale, per superare tutte le situazioni di discriminazione e mancato riconoscimento delle certificazioni. Così come prosegue la formazione

rivolta agli operatori, ai professionisti e ai volontari che entrano in contatto con le persone con SM e NMO, affinché siano realmente pronti ad accogliere, ascoltare e prendere in carico le loro richieste e sappiano fornire risposte e assistenza adeguata.

PROMOSSI E BOCCIATI

I risultati delle attività formative che AISM e FISM dedicano ai professionisti sociosanitari e agli operatori dei Centri clinici – con corsi ECM costruiti anche sulle loro richieste – emergono anche dai dati raccolti nell'Indagine 2023 sulle persone con SM e NMO: gli operatori dei servizi sanitari specializzati nella SM (neurologi, infermieri del Centro SM, riabilitatori, etc.) sono percepiti come figure esperte della realtà della SM e l'89% degli intervistati li considera molto o abbastanza esperti della loro condizione. Tuttavia al di fuori del contesto delle cure specializzate è frequente che le persone si trovino di fronte a operatori con competenze molto generiche: tra questi ci sono medici di medicina generale, specialisti non neurologi, infermieri di altre specialità, fisioterapisti. In questo caso meno di una persona su due (48,6%) li giudica molto o abbastanza preparati. Un dato sicuramente migliorabile, soprattutto attraverso una formazione mirata. Molto peggio va quando le persone con SM o NMO si devono confrontare con il personale dei servizi pubblici non sanitari, come gli operatori dei centri per l'impiego, dei Punti unici di accesso (Pua) dei Comuni, il personale amministrativo della Asl o della motorizzazione. In questo caso solo il 16,7% crede che siano adeguatamente preparati, segno che c'è molto da lavorare con interventi informativi mirati.

dossier 1|2024

La medicina di precisione

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA



©uwe umst/agf-foto

**SCALE NUMERICHE (EDSS) E VOCE DELLA PERSONA
(PATIENT REPORTED OUTCOMES) SONO SEMPRE PIÙ INDISPENSABILI
PER LA RICERCA**

Può descrivere il suo EDSS?

È una delle domande del Progetto di ricerca 'Hard to reach' voluto da AISM per fotografare le condizioni di vita e salute di almeno 10.000 persone con SM in fase avanzata^[1].

Alzi la mano chi saprebbe definire cosa è l'EDSS e come è composto, cosa sono gli 'outcome', cosa c'entrano con la ricerca e, soprattutto, con la nostra vita.

Partendo dalla scala EDSS (acronimo di Expanded Disability Status Scale), definita molti anni fa^[2], con SM Italia, proveremo a percorrere i grandi passi che sono stati fatti nei vari campi della ricerca scientifica a partire proprio dai cosiddetti outcome della ricerca fino ad arrivare alle recenti scoperte compiute nelle varie aree della ricerca, come per esempio quella delle cause della SM e le nuove terapie. Insomma l'obiettivo di quest'anno sarà accompagnarvi a conoscere e a toccare con mano come la ricerca sia migliorata e come si stia andando verso una vera e propria 'medicina di precisione', sempre più capace di mettere a disposizione di ogni persona risposte personalizzate che consentano a ciascuno di vivere al meglio la propria vita. Ne parliamo, in questo Dossier, con il dottor Giampaolo Brichetto, il professor Diego Centonze, il dottor Matteo Gastaldi, il professor Pietro Iaffaldano.

GLI OUTCOME PRIMARI

Tradotta dall'inglese, la parola 'outcome' significa 'risultato, esito, conseguenza': è la misura che descrive l'esito dello studio, da cui si capisce se ha avuto successo oppure no. Una ricerca scientifica è sempre organizzata per

fornire una risposta precisa a un quesito molto specifico: l'outcome 'primario' deve dare la risposta a quel quesito.

«Per capirci – dice Matteo Gastaldi – si usa l'outcome primario per misurare se un intervento farmacologico o riabilitativo modifica l'andamento della sclerosi multipla o altri aspetti della vita delle persone».

Come lo si sceglie?

Anzitutto – spiega Gastaldi – l'outcome primario deve essere concretamente misurabile. Per esempio, se vogliamo testare l'impatto di un trattamento sulla disabilità, dovremo avere una scala numerica che la misuri. In secondo luogo, l'outcome primario deve essere «molto rilevante e informativo per il paziente. Per esempio, nella storia degli studi clinici in ambito oncologico, l'outcome più forte che si possa usare è il tasso di sopravvivenza dei pazienti trattati».

L'outcome primario dello studio, inoltre, serve per definire la numerosità del campione da inserire nello studio, un aspetto determinante della ricerca: per arrivare all'approvazione di un farmaco si spendono, mediamente, almeno 1,5 miliardi^[3] di dollari.

Gastaldi al riguardo evidenzia: «Sono studi molto costosi. Questo implica che si debba reclutare il numero giusto di pazienti per ogni fase dello studio. Se

ne vengono reclutati troppo pochi, si risparmia sulle risorse investite, ma si rischia di non raggiungere la risposta cercata. Viceversa, se si recluta un numero troppo ampio di pazienti, si sprecano risorse che potrebbero essere destinate ad altre ricerche. Così, per definire su quanti soggetti debba essere sperimentato un certo farmaco per la neuro mielite ottica o la sclerosi multipla ci si riferisce all'outcome primario che, per esempio, vuole verificare che il paziente non sperimenti una recidiva o che il tasso annuale di recidive sia più basso di quello di un placebo o di un altro farmaco già in commercio».

CI SONO ANCHE GLI OUTCOME SECONDARI

Se l'outcome primario è quello che fornisce la risposta al quesito principale dello studio, in ogni studio i ricercatori selezionano anche altri outcome 'secondari', che servono a confermare i risultati ottenuti.

Gastaldi spiega: «Quando si sperimenta un farmaco possono esserci molti modi in cui misurare l'efficacia. Se parliamo di SM o anche di NMO avere o non avere una recidiva in corso di trattamento è



Per sapere se un farmaco funziona è rilevante misurare se la disabilità peggiora, rimane invariata o migliora. Ma per la qualità di vita è fondamentale sapere come si sente la persona



©aism

determinante. Nella SM è altrettanto rilevante misurare se la disabilità peggiora, rimane invariata o migliora nel tempo in cui la persona riceve il farmaco sperimentale. Ma può essere rilevante anche la qualità di vita della persona: per sapere se un farmaco va bene, conta anche come la persona si sente. Per misurare scientificamente la qualità di vita percepita da una persona si utilizzano gli 'outcome secondari'. Non vuol dire che siano meno importanti: alcuni possono anche essere molto rilevanti».



Diego Centonze è Direttore dell'Unità di Neurologia e dell'Unità di Neuroriabilitazione dell'IRCCS Istituto Neurologico Mediterraneo Neuromed di Pozzilli (Isernia) e Professore Ordinario di Neurologia, presso l'Università di Roma 'Tor Vergata'. Ha vinto il Premio Rita Levi Montalcini nel 2010.

Matteo Gastaldi è l'attuale responsabile della sezione di Ricerca e del laboratorio di Neuroimmunologia dell'Istituto Neurologico a carattere scientifico - IRCCS Fondazione Mondino di Pavia. Ha vinto il Premio Rita Levi Montalcini nel 2023.

Pietro Iaffaldano è Professore associato di Neurologia presso l'Università degli Studi Aldo Moro di Bari.

Giampaolo Brichetto è Direttore Sanitario del Servizio Riabilitazione AISM Liguria, coordinatore della ricerca in riabilitazione di FISM e Presidente del RIMS, il network europeo per la riabilitazione nella SM.

L'EDSS, IRRINUNCIABILE STRUMENTO DELLA RICERCA

Le autorità regolatorie per approvare l'uso di un nuovo farmaco modificante l'andamento della SM richiedono che nell'outcome primario dello studio ci sia sempre una valutazione dell'impatto di quel trattamento sui livelli di disabilità misurata con scala EDSS.

Il professor Centonze spiega:

«L'EDSS nasce dall'esigenza di cogliere qualsiasi tipo di possibile evoluzione in una malattia come la SM, che può colpire ogni sistema funzionale a motivo della localizzazione imprevedibile delle lesioni». L'EDSS – continua Centonze – traduce in un numero un esame neurologico accurato che osserva la vista, la sensibilità, la forza, l'equilibrio, la funzionalità della vescica, il grado di autonomia deambulatoria e così via. «Nei livelli 1, 2, 3 l'EDSS indica le compromissioni funzionali che possono non essere strettamente causa di disabilità. Raggiunto poi il livello 3, prima 'pietra miliare' della scala, ciò che governa l'evoluzione della disabilità misurata è soprattutto la compromissione progressiva della deambulazione. Altra 'pietra miliare' è il raggiungimento del punteggio 6, in cui compare chiaramente una difficoltà alla deambulazione autonoma: si misura se una persona usa il bastone, se necessita di un sostegno bilaterale, se le diventa necessario l'uso della carrozzina, se è allettata».

CRITICITÀ E PUNTI DI FORZA DELL'EDSS

Qualunque scala che cerchi di afferrare tutti i cambiamenti e i peggioramenti possibili, specie in una malattia dall'evoluzione complessa come la sclerosi multipla, rischia di perdere un po' di sensibilità sugli specifici domini che vanno a peggiorare.

Per questo, a distanza di 40 anni dalla

sua introduzione, la comunità medico-scientifica ha evidenziato alcune critiche relative a questo strumento, per altro ancora insostituibile.

«Un punto di criticità della scala – spiega Centonze – riguarda anzitutto la sua capacità di descrivere gli eventi più sottili che accadono in una persona con SM. Il punteggio di disabilità, sulla scala, si muove con una certa refrattarietà:

per passare da 3 a 4 ci vuole un peggioramento evidente, ma in questo modo si possono perdere tanti piccoli peggioramenti intermedi. Inoltre tra i primi livelli e i successivi c'è una sorta di discontinuità, perché prima si valutano molti aspetti neurologici mentre da un certo punto in poi ci si concentra unicamente sulla perdita di autonomia agli arti inferiori, perdendo eventuali peggioramenti nell'uso degli stessi, nella velocità del cammino, negli aspetti cognitivi e così via».

Un secondo elemento critico della scala EDSS è la sua scarsa utilità nel leggere la fase progressiva di malattia: «Mentre l'EDSS è ottimale per descrivere l'evoluzione clinica dei pazienti con SM RR, non è strettamente fedele nel cogliere i fenomeni neurodegenerativi progressivi. Quando una persona entra in fase progressiva, i suoi sintomi progrediscono secondo traiettorie molto separate e distinte tra loro. Tre, in particolare, i fenotipi di progressione nella SM. Il primo: nella maggior parte dei casi ciò che progredisce è la perdita dell'autonomia deambulatoria per il progressivo indebolimento delle gambe. Un'altra parte di pazienti progredisce con sintomi generati a livello cerebellare e con problemi di equilibrio, di atassia, di disartria. Una terza tipologia di pazienti, infine, progredisce solamente nelle funzioni cognitive. È raro che in un paziente progressivo di un certo fenotipo compaiano manifestazioni cliniche legate agli altri aspetti o

sintomatologie. Così, per ciascuna di queste tre tipologie, risulterebbero più efficaci scale cliniche che colgano solo l'aspetto della deambulazione oppure l'aspetto cerebellare o ancora l'aspetto cognitivo. E, per la verità, questo già accade sia nella pratica clinica che nella ricerca: nella fase progressiva si usa il 'test dei 25 passi' (Timed 25 Foot Walk) per la deambulazione o il 'test dei 9 pioli' (Nine Hole Peg Test) per la funzionalità dell'arto superiore, così come il Test di associazione di simboli a numeri (Symbol Digit Modalities Test) la Batteria di Rao, la scala BICAMS (Brief International Cognitive Assessment for MS) per la valutazione del funzionamento cognitivo».

PERCHÉ LA RICERCA NON PUÒ FARE A MENO DELL'EDSS

Come dicevamo sopra, per avere l'approvazione di un farmaco che impatti sull'andamento di malattia, bisogna avere usato l'EDSS: «Nell'endpoint primario di un farmaco che impatti sull'andamento della SM ci deve sempre essere una valutazione positiva riguardo alla scala EDSS – ricorda Centonze –. Tuttavia, secondo la comunità dei ricercatori, poter utilizzare anche altre scale di valutazione sarebbe un passo significativo di miglioramento dell'efficacia della ricerca, soprattutto per quanto riguarda i trattamenti per le forme progressive. In letteratura cominciano a esserci pubblicazioni relative a trial clinici su farmaci sintomatici che hanno valutato parametri diversi da quelli misurati con l'EDSS: ad esempio per la Fampridina, farmaco autorizzato per i problemi di deambulazione, si è usato un test che misurava con precisione la velocità della deambulazione. È poi in corso un trial su un farmaco per le forme progressive, Ocrelizumab, che valuta certamente l'EDSS ma anche la funzionalità arto

superiore e la deambulazione con altri test, come il test dei nove pioli per la funzionalità dell'arto superiore e il test dei 25 passi per la deambulazione, confidando che sempre di più le autorità regolatorie approvino i risultati provenienti da questo combinato di test».

I 'PATIENT REPORTED OUTCOMES': COME LA PERSONA LEGGE L'IMPATTO DEI TRATTAMENTI SULLA QUALITÀ DELLA PROPRIA VITA

L'EDSS è stato introdotto da Kurtzke molti anni fa: la ricerca è sempre ferma allo stesso riferimento? Non ci sono stati affinamenti e miglioramenti nell'utilizzo di scale di valutazione degli esiti (outcome o end-point) degli studi? «In realtà ci sono molte importanti novità», evidenziano all'unisono Centonze, Gastaldi, Iaffaldano e Brichetto, «in particolare bisogna evidenziare l'introduzione dei cosiddetti 'patient reported outcomes', ossia delle 'misure di esito riferite direttamente dal paziente' in relazione all'impatto dei trattamenti nel cambiare la sua qualità di vita».

L'IMPORTANZA DELLA VOCE DELLA PERSONA

Inizialmente le autorità regolatorie non attribuivano particolare utilità a questi outcome, ritenendo che riflettessero un'impressione puramente soggettiva, che non aveva nulla di scientificamente oggettivabile. Ora il parere della persona coinvolta nella patologia è diventato assolutamente importante: è la persona, prima di tutti, a saper cogliere nella propria esperienza di malattia anche quei cambiamenti che sfuggono agli esami obiettivi.

Come spiega il professor Pietro Iaffaldano, «l'importanza di considerare scientificamente la voce del paziente è un percorso che si è sviluppato nel

tempo, nella misura in cui la comunità medico-scientifica, le autorità regolatorie, i decisori istituzionali, i pazienti stessi si sono resi sempre più conto che le scale di valutazione utilizzate sino a un certo punto non valutavano aspetti importanti della persona con SM e l'impatto dei trattamenti sulla vita quotidiana».

In questo percorso generale della ricerca scientifica, dapprima sono stati sviluppati in modo generico per tutte le persone con malattie diverse una serie di questionari per verificare quanto la loro patologia andasse a influenzare i diversi ambiti della vita, come il rapporto con la famiglia, col partner, col lavoro o funzioni fisiologiche come il sonno. Progressivamente sono stati messi a punto ulteriori questionari, più specifici, per le varie patologie.

«Quelli – spiega ancora Iaffaldano –, nati per valutare la qualità di vita nelle persone con SM, riguardano ad esempio la sfera sessuale, le problematiche urinarie, aspetti psicologici o biologici su cui la malattia può incidere».

©uwe umst/agf-foto



PATIENT REPORTED OUTCOMES E RICERCA

Un impatto forte delle misure riportate dalla persona è stato determinato dall'inserimento dei dati relativi alla qualità della vita come outcome secondari negli studi clinici.

«Nella ricerca sulla SM – ricorda Iaffaldano – si utilizza spesso come outcome primario il numero di ricadute o un parametro di risonanza magnetica come il numero di lesioni o il progredire non fisiologico dell'atrofia cerebrale. Ma, per i farmaci più nuovi e, in particolare, nei cosiddetti studi di fase 4 effettuati sui farmaci già in commercio, si studia l'impatto dei trattamenti sulla qualità della vita partendo dai dati riportati dalle persone con SM». Giampaolo Brichetto evidenzia: «L'utilizzo delle misure sulla qualità di vita riportate dalla persona nasce dalla crescita della sensibilità delle agenzie regolatorie, in particolare l'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) e quella statunitense (FDA) che, partendo dall'ambito oncologico, da diversi anni hanno pubblicato precise indicazioni sull'uso dei 'patient reported outcomes' negli studi clinici^[3]. Per questo possiamo ipotizzare che saranno sempre più utilizzati anche negli studi clinici sulla sclerosi multipla».

Il passo avanti della ricerca nell'uso delle misure con cui valutare i propri risultati, insomma, è già realtà ed è destinato a fare sempre più strada.

NUOVI PASSI

Un filone recente dei questionari che raccolgono scientificamente l'esperienza della persona con una malattia e la utilizzano come outcome negli studi clinici, evidenzia Pietro Iaffaldano, «porta allo sviluppo di questionari sulla

percezione della gravità della malattia da parte della persona coinvolta. In questo ambito possiamo ricordare, in particolare, un questionario che si chiama PDDS (Patient-Determined Disease Steps) e raccoglie la percezione che la persona ha del peggioramento della propria disabilità.

Per l'autovalutazione della progressione esistono anche altri strumenti informatici come il 'Pro-discuss tool', o il 'Your MS questionnaire'».

L'IMPEGNO DI FISM PER LA DEFINIZIONE E VALORIZZAZIONE DELLE 'MISURE RIPORTATE DAL PAZIENTE'

Un fecondo ambito di ricerca sui dati della persona è quello legato all'iniziativa 'PROMS', finalizzata a rendere scientificamente misurabile l'esperienza della malattia riportata dai pazienti. Promossa dalla European Charcot Foundation (ECF) e dalla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF), l'iniziativa ha in AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) l'ente leader. Sono al lavoro quattro gruppi. Il primo è impegnato nella definizione degli indicatori adatti a misurare l'esperienza delle persone con SM. Un altro gruppo lavora sulla valutazione delle misure auto-riportate già in uso, per verificare quali siano le più efficaci. Un terzo gruppo analizza il funzionamento del sistema di cura e delle metodologie di presa in carico, per verificare come le misure riportate dalle persone vengano utilizzate per migliorare il percorso terapeutico. Infine un gruppo studia come potenziare l'uso degli strumenti digitali. Brichetto, tra gli esperti coinvolti nell'iniziativa, ci ragguaglia su alcune

novità che stanno emergendo: «In uno dei gruppi di lavoro – racconta – abbiamo lanciato a luglio 2023 un questionario, predisposto dalle stesse persone con SM coinvolte nel progetto, finalizzato a identificare e classificare i domini di funzionamento più importanti per le persone. Tra i 28 domini individuati dal gruppo di lavoro c'erano, per esempio, la fatica, la funzionalità della vescica o una problematica cognitiva che le persone con SM hanno chiamato 'mental fog', nebbia mentale. Al sondaggio hanno risposto 5.500 persone con SM in tutto il mondo. I dati raccolti sono in fase di analisi e aiuteranno a proseguire il percorso nella messa a punto di 'patient reported outcomes' sempre più robusti, capaci di cogliere anche l'interdipendenza tra i vari domini individuati».

PATIENT REPORTED OUTCOMES E REGISTRI: IL PROGETTO 'BARCODING MS'

«Il grande elemento di evoluzione, che serve alla comunità delle persone con SM e dei ricercatori – aggiunge infine Iaffaldano – è legato alla raccolta dei dati riportati dalle persone anche al di fuori dei trial clinici e la loro integrazione con i dati clinici dei Registri di malattia». In questa direzione FISM, ha lanciato a maggio 2022 il progetto 'Barcoding MS'^[4], mirato a integrare i dati clinici del Registro Italiano, i dati genetici, le immagini di risonanza e, appunto, i dati riportati dal paziente (patient reported outcomes): darà una fotografia multidimensionale personalizzata della progressione clinica e della biologia della malattia e sarà la base per un progresso importante della ricerca.

Note: [1] Abbiamo parlato del progetto Hard to reach nel numero 6-2023 di SM Italia. Per ulteriori informazioni cliccare su : [<https://www.aism.it/hard-reach-aiutaci-supportare-persone-difficili-da-raggiungere>]. [2] Kurtzke JF. A new scale for evaluating disability in multiple sclerosis. Neurology 1955; 5: 580 –3. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology 1983 ; 33 : 1444 –52. [3] Diversi studi di settore concordano sul fatto che servano oltre 1,5 miliardi di dollari per introdurre sul mercato un farmaco approvato dall'EMA (European Medicines Agency) o dall'FDA (U.S. Food and Drug Administration). Il Sito "About Pharma" indica un costo medio per farmaco di 2,5 miliardi. [4] US Food and Drug Administration Patient focused drug development. Silver Spring, MD2017. European Medicine Agency - Appendix 2 to the guideline on the evaluation of anticancer medicinal products in man - the use of patient-reported outcome (PRO) measures in oncology studies – Scientific guideline. [5] Per aggiornamenti vedi il sito [www.aism.it].

La vita che fa bene alla vita

Inquinamento e sclerosi multipla



©mario martinez/agf

«Quello che una persona con sclerosi multipla fa attivamente nei confronti della propria malattia è come una seconda terapia; ha la stessa importanza della terapia farmacologica».

È il messaggio della dottoressa Eleonora Tavazzi, ricercatrice all'IRCCS Mondino di Pavia, che fa da filo rosso a questa rubrica per il 2024: esploreremo come il modo in cui viviamo, le scelte che facciamo rispetto ai cosiddetti 'fattori ambientali', possono essere preziosi alleati nel tenere sotto controllo la sclerosi multipla.

Il dottor Roberto Bergamaschi, responsabile del Centro SM e Direttore Scientifico dell'IRCCS Mondino di Pavia ricorda: «L'attenzione alla possibile relazione tra inquinamento e SM risale a circa 15 anni fa. Uno studio storico in Georgia (USA) e successivi studi svolti in diverse parti del mondo^[1] avevano rilevato un'associazione tra la prevalenza di SM e i livelli di inquinamento nelle aree di residenza delle persone diagnosticate. Anche a Pavia abbiamo pubblicato una ricerca^[2]

che dimostrava come le persone con SM che vivono nell'Oltrepò pavese, in aree meno inquinate della nostra provincia rispetto a quelle che confinano con la provincia di Milano, abbiano un minor rischio di sviluppare la SM e un minor tasso di ricadute rispetto a chi vive in zone soggette a maggiore inquinamento atmosferico».

La dottoressa Tavazzi aggiunge: «Da una parte, l'inquinamento atmosferico dell'aria, su cui ci sono maggiori dati, riduce l'esposizione della persona ai raggi ultravioletti, responsabili della sintesi di Vitamina D, che regola il corretto funzionamento del sistema immunitario. In modo più diretto, respirare aria inquinata facilita la produzione di sostanze proinfiammatorie a livello polmonare, dove si depositano le sostanze inquinanti respirate. Questa produzione di sostanze proinfiammatorie nei polmoni è uno dei meccanismi che contribuisce a una maggior facilità di sviluppo di malattie autoimmuni tra cui la SM e alla produzione di un sottostrato infiammatorio che può favorire le ricadute^[3]».

La ricerca in questo campo non si ferma, anche perché, come spiega lo stesso Bergamaschi, «i dati sull'impatto dell'inquinamento, anche se iniziano ad avere una storia significativa, devono essere ancora consolidati con nuove ricerche che utilizzino strumenti e outcome^[4], ossia misure di esito, più stringenti di quelle sinora disponibili». Detto e fatto, si può dire.

I dati sull'impatto dell'inquinamento iniziano ad avere una storia significativa.

Ma nuove ricerche devono consolidarli

Di recente i ricercatori del Mondino hanno concluso un nuovo studio, finanziato da FISM, sul ruolo dell'inquinamento atmosferico sull'attività radiologica di malattia, espressa in termini di lesioni che captano gadolinio. I dati sono in fase di analisi. Ugualmente, al Mondino stanno curando una ricerca internazionale e multicentrica in cui ai partecipanti è chiesto di 'indossare' dei piccoli rilevatori, da portare con sé appesi alla borsetta, allo zaino, alla cintura dei pantaloni, quando escono per andare al lavoro come quando sono in casa, in modo che i dati di esposizione all'inquinamento atmosferico siano il più possibile controllati in modo adeguato. Infine, per migliorare la solidità e la qualità dei dati raccolti sull'impatto dell'inquinamento nello sviluppo delle malattie autoimmuni, è venuto il tempo di studiare più ampiamente quello che si chiama 'esposoma', ossia, come spiega Bergamaschi, «l'insieme di fattori che compongono l'ambiente in cui ognuno di noi è immerso, e di cui fanno parte le sostanze inquinanti che possono essere diffuse non solo nell'aria, ma anche nell'acqua, nel suolo, negli alimenti di cui ci si nutre. È importante definire il ruolo di ognuno di questi fattori nel favorire

i processi infiammatori nel sistema nervoso centrale».

Mentre la ricerca consolida i propri strumenti e consolida i propri dati, cosa possono fare le persone con SM?

Sull'esposizione ai fattori atmosferici – ricorda Bergamaschi – c'è poco da fare: non è facile pensare di 'andare a vivere in campagna', come nella nota canzone. Qualcuno lo fa, in effetti. Come Carlotta, che ha la SM, e suo marito Vincenzo, che racconta: «Io e Carlotta abbiamo cambiato stile di vita: abbiamo una diversa attenzione all'alimentazione, pratichiamo più sport, ci ritagliamo il tempo per praticare lo Yoga e per fare passeggiate. E abbiamo deciso di spostarci da Milano – dove continuiamo a lavorare – in campagna: ora abitiamo nell'Oltrepò pavese. Qui abbiamo un giardino e Carlotta, da quando è qui, è un'altra persona».

Un cambiamento non individuale, ma collettivo, dovrebbe essere legato al rispetto delle normative: «È importante insistere – afferma Bergamaschi – perché le istituzioni facciano rispettare meglio, almeno in Italia, le direttive europee sulle soglie massime di presenza nell'aria di particolati».



**ELEONORA
TAVAZZI**



**ROBERTO
BERGAMASCHI**

Anche FISM sostiene la ricerca sui fattori inquinanti: con il Bando 2020 ha finanziato al professor Bergamaschi e al suo gruppo di ricerca il progetto intitolato. 'L'inquinamento come possibile trigger di infiammazione nella sclerosi multipla' (Air Pollution as a possible trigger of Inflammation in multiple sclerosis - API).

Note: [1] Anthony Charles Gregory et al Multiple Sclerosis disease distribution and potential impact of environmental air pollutants in Georgia Sci Total Environ 2008 Jun 15;396(1):42-51. P Heydarpour, M Yunesian et al. Potential impact of air pollution on multiple sclerosis in Teheran, Iran. Neuroepidemiology. 2014;43(3-4):233-8. Ü Türk Börü, C Bölük et al. Prevalence of Multiple Sclerosis in a Turkish City Bordering an Iron and Steel Factory J Clin Neurol. 2018 Apr;14(2):234-241. Ü Türk Börü, C Bölük, M Taşdemir, T Gezer, V A Serim Air pollution, a possible risk factor for multiple sclerosis Acta Neurol Scand. 2020 May;141(5):431-437. [2] Roberto Bergamaschi, Maria Cristina Monti, Leonardo Trivelli, Giulia Mallucci, Leonardo Gerosa, Enrico Pisoni, Cristina Montomoli PM2.5 exposure as a risk factor for multiple sclerosis. An ecological study with a Bayesian mapping approach. Environ Sci Pollut Res Int. 2021 Jan;28(3):2804-2809. [3] Andrea Cortese, Roberto Bergamaschi et al., Air pollution as a contributor to the inflammatory activity of multiple sclerosis, Journal of Neuroinflammation, Volume 17, article number 334, (2020). [4] Per la definizione di 'outcome' vedi le pagine precedenti.

Finanziare la ricerca

Con i regali solidali AISM ogni ricorrenza diventa scelta di valore: ricerca, solidarietà e tutela dell'ambiente

La linea green delle bomboniere AISM

Abbiamo una storia da raccontarvi, che inizia con un paio di piccoli semi e proseguirà con una bellissima fioritura. Uno dei semi si trova in una scatole di legno, una delle bomboniere solidali AISM della linea "green" dedicata alla salvaguardia del pianeta, l'altro è un'attenta undicenne che su questa salvaguardia già si impegna. Lei si chiama Eleonora, e per celebrare la comunione e la cresima, insieme alla sua famiglia, ha scelto le nostre bomboniere ecologiche, le scatoline in legno che contengono semi di basilico o semi di margherita.

«Le abbiamo scelte insieme, io e la mamma, e mi sono piaciute le margherite: abbiamo anche preso un po' di scatoline in più così possiamo piantare più semini. Già qualche anno fa per una delle mie feste di compleanno avevamo preso come regalino da dare agli invitati le matite che si piantano: ai miei compagni erano piaciute molto! – racconta –. «L'ho



©aism

fatto per mia zia, che è stata la mia madrina e ha la sclerosi multipla, e sono contenta di poterla aiutare. E visto che a scuola ci parlano dell'importanza di proteggere l'ambiente, soprattutto dell'inquinamento dei mari e della terra, sono ancora più contenta perché queste scatoline sono ecologiche».

La zia di cui parla Eleonora, è la sorella di mamma Barbara che, ci racconta, da anni sceglie le bomboniere solidali: «Sono un'ottima idea, perché invece di spendere soldi per regalare un oggettino che poi magari non viene utilizzato, dà la

possibilità di fare una scelta di maggior valore. Io e mio marito abbiamo iniziato al nostro matrimonio: all'epoca c'erano le pergamene e i bigliettini da dare insieme ai confetti a ogni ospite, poi abbiamo continuato in tutti gli eventi più importanti, e abbiamo contagiato anche mia suocera, in occasione dei suoi 50 anni di matrimonio. E in quest'ultima occasione, per Eleonora, abbiamo anche fatto fare appositamente dei sacchetti verdi in cotone da mettere insieme, creando una bomboniera ancora più personalizzata, e decisamente green».



Sostieni la ricerca con le bomboniere solidali AISM:

con la linea green, che comprende le scatoline in legno e le matite con i semi da piantare, le scatole portaconfetti e i biglietti e le lettere in carta riciclata, le tue occasioni importanti contribuiranno anche a tutelare l'ambiente.

Discriminazione e inclusione

Tutte le strade che AISM apre

©under pressure italia - walter astrada

LA MIA AGENDA
sul territorio

«**S**ono stata sposata con un uomo che ha sempre esercitato su di me violenza psicologica. Mi ha letteralmente demolito. Mi diceva sempre: "Chi vuoi che ti si prenda, conciata come sei?" L'ho lasciato».

Lo ha scritto, sul 'Glossario della discriminazione multipla' pubblicato da AISM, una donna che ha partecipato negli anni scorsi al 'Progetto Idea', I>DEA - Inclusione >Donne, Empowerment, Autodeterminazione, realizzato grazie al finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Se siamo ancora qui a parlarne, se ogni giorno ci arrivano, come pugni in faccia, insensate, continue, drammatiche storie di violenze esercitate da uomini – che uomini non sono – sulle donne che dicevano di amare, vuol dire che la strada per cambiare è ancora lunghissima. La pari dignità tra uomini e donne, in Italia, è tuttora un obiettivo non raggiunto, conseguenza di modelli sociali, culturali e

organizzativi che da sempre hanno attribuito maggior potere e vantaggi al genere maschile. Ancora più complicata è la condizione delle donne con disabilità, che rischiano maggiormente di subire discriminazioni multiple a motivo della propria condizione, come riconosciuto nella 'Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità' (art.6). Ma non è un destino dal finale già scritto: le cose possono anche cambiare.

CAMBIA IL FINALE: NON DOMANI, ADESSO AISM ci crede, al cambiamento possibile. Anzi, AISM il cambiamento lo agisce. Marcella Mazzoli, Direttore Gestione Sviluppo Territoriale di AISM, anima e referente dei progetti

dell'Associazione per l'autodeterminazione, la non discriminazione, la parità di diritti e la piena inclusione sociale delle donne, spiega: «La storica progettualità di AISM per e con le donne con SM sta diventando una realtà sempre più presente e in modo capillare in diversi territori grazie al Progetto 'Cambia il finale'. Due le anime di questo nuovo progetto dell'Associazione. Da una parte, continua Marcella Mazzoli, «continuiamo a offrire alle donne percorsi di

formazione verso una piena consapevolezza di cosa sia la discriminazione multipla e di come sia possibile contrastarla, mettendo in campo, con e per le donne con SM, nuovi strumenti, concreti e trasferibili, per uscire da condizioni di invisibilità, violenza, molestie e difficoltà in campo lavorativo, in famiglia, nell'accesso ai servizi sociosanitari». Dall'altra parte AISM lavora per attivare nuove reti territoriali fra servizi, associazioni del territorio e rete di accoglienza AISM.

**IL PROGETTO
I>DEA CONTRO
LA DISCRIMINAZIONE
MULTIPLA
PROSEGUE CON
'CAMBIA IL FINALE'**

Le 'donne sentinella', in tutti i territori, si impegnano per cogliere

i segnali lanciati da altre donne vittime di discriminazione multipla

e di violenza, per aiutarle a uscirne

LA STORIA DELLA DISCRIMINAZIONE MULTIPLA INIZIA A CAMBIARE: A MODENA

In questi mesi, il Progetto 'Cambia il finale' è stato realizzato in Emilia-Romagna a Modena, dove si concluderà il 24 marzo con un Convegno che coinvolgerà istituzioni, associazioni, donne con SM e patologie correlate del territorio, la cittadinanza intera.

Ivonne Pavignani, Presidente della Sezione AISM locale, racconta: «Abbiamo coinvolto circa 40 donne, quasi tutte con sclerosi multipla, in un percorso di formazione, informazione e consapevolezza. In

parallelo, abbiamo costruito una connessione con le organizzazioni di riferimento del nostro territorio, le operatrici del Consultorio, le assistenti sociali del Comune, le operatrici del Centro Anti Violenza, l'Associazione Donne e Giustizia, la Questura e il gruppo delle operatrici della Polizia di Stato che raccolgono le denunce e i disagi delle donne vittime di violenza. Stiamo lavorando per definire un protocollo per agire in sinergia».

I sette incontri offerti dal progetto sono stati un'importante esperienza formativa per le donne che hanno partecipato, per i

volontari di AISM e per le altre realtà coinvolte, ma anche per gli stessi formatori, come evidenzia l'avvocato Giovanna Zanolini, Presidente dell'Associazione 'Casa delle Donne' di Modena, partner del progetto, e del gruppo 'Donne e Giustizia', che ha portato ai partecipanti la propria competenza sugli strumenti giuridici di autotutela: «Negli incontri cui ho partecipato come esperta - ho respirato forza, coraggio, passione, voglia di vivere. Come risultato, infatti, diverse delle persone che hanno partecipato al percorso si sono proposte come volontarie per essere di supporto ad altre donne che magari hanno meno strumenti».

mamme, casalinghe, psicologhe, giornaliste, impiegate.

Angelina De Palo, una delle nuove 'donne RED', spiega: «Lavoro in ambito socio-sanitario, dove mi occupo soprattutto di bambini e tocco quanto sia decisivo per loro che la loro mamma stia bene da ogni punto di vista. Per questo voglio mettermi in gioco a sostegno delle altre donne».

Come evidenzia il Barometro 2023, il principale ambito di discriminazione denunciato dalle donne con SM è quello lavorativo. Perciò è preziosa anche la scelta di Antonia Atzori, un'altra delle donne che hanno partecipato al progetto: «Lavoro in un ambiente prevalentemente maschile e il mio essere donna con SM ha sempre penalizzato la mia crescita professionale.

Ora, dopo tanti anni, ho finalmente ottenuto di fare un corso che mi specializzi. Voglio mettere a disposizione anche delle altre donne con SM che lavorano in contesti svalorizzanti quello che ho imparato nel Progetto 'Cambia il finale'».

UNA STORIA NUOVA INIZIA ANCHE IN CALABRIA, TOSCANA E LAZIO. PER ORA

Lo stesso tipo di progettualità sta ora prendendo il via in Calabria, con la partecipazione di circa 60 donne con sclerosi multipla e in Toscana, a Pistoia.

DISCRIMINAZIONE MULTIPLA OGGI: IL QUADRO

Secondo l'indagine realizzata da AISM nel 2023^[1], il 29,3% delle donne con SM e NMO ha denunciato di essere stata vittima di discriminazione dovuta al genere, in particolare nel mondo del lavoro (17,6%). E cosa fa una persona quando si percepisce vittima di discriminazione? L'indagine AISM 2023 rivela che il 27,4% ha 'fatto notare educatamente la discriminazione', mentre il 13,4% ha riferito di 'aver protestato o discusso in modo più conflittuale' con la persona che l'ha discriminata. La quota di chi ha intrapreso azioni di protesta formale o di tutela legale rimane invece molto contenuta.

Infine, il Barometro evidenzia un segnale di allarme da considerare con attenzione: una quota minoritaria ma assolutamente non trascurabile di persone con sclerosi multipla dichiara di subire sempre o spesso violenza economica, ossia di non poter disporre liberamente dei propri beni (6,4%), limitazioni della propria libertà (8,7%) o violenza verbale o psicologica (8,6%).

DONNE PROTAGONISTE DEL CAMBIAMENTO, PER SÉ E PER LE ALTRE

Iniziare a cambiare aiuta a voler cambiare ancora più a fondo lo stato delle cose. Come conferma Ivonne Pavignani, diverse persone che hanno partecipato al progetto hanno scelto di fare un passo in più, scegliendo di entrare nella 'Rete Empowerment Donne' (RED) di AISM. È un gruppo di 'donne sentinella' che, in tutti i territori, si impegna concretamente per cogliere i segnali lanciati da altre donne vittime di discriminazione multipla e di violenza, per aiutarle a uscirne. Ne fanno parte avvocati, studentesse,

Note: [1] Per ulteriori approfondimenti sugli scenari del rischio di discriminazione multipla e di subire violenza per le persone con SM vedi: Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2023, pag. 135-144. Per le priorità di azione contro la discriminazione multipla indicate e intraprese da AISM vedi: Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025, Inclusione e partecipazione sociale, pag. 24-32

Essere volontari AISM

Lo scambio di responsabilità e passione in AISM

Il volontario è colui che svolge spontaneamente un'attività gratuita a favore della collettività. Un'opera, dunque, che consiste nel dedicare tempo al prossimo, nel dare e nel fare, senza ricevere nulla in cambio. Ma è davvero così? AISM smentisce questo luogo comune. «Mi sono avvicinata ad AISM per vivere un'esperienza umana nuova rispetto all'ambito lavorativo che stavo per lasciare – ci spiega Francesca Di Giovanni, vice presidente di Roma –. Durante il primo colloquio ho avuto la percezione di trovarmi in un'Associazione che ti fa sentire parte di sé e dei suoi obiettivi, mettendoti a disposizione strumenti formativi e organizzativi che ti trasmettono solidità nelle azioni e capacità di dare valore e dignità all'esperienza che vorresti fare. Partecipare alle attività mi ha consentito di conoscere e approfondire numerose tematiche riguardanti il mondo della SM e la missione di AISM, contribuendo ad arricchire il mio bagaglio di conoscenze e di competenze. Ho anche acquisito maggior consapevolezza sulle iniziative nazionali e locali utili a raggiungere gli obiettivi prefissati dall'Associazione».

Le Sezioni AISM, grazie all'opera dei volontari, sviluppano numerosi progetti rivolti alle persone con sclerosi multipla. «Sono stato diagnosticato a luglio del 2014 – ci racconta Riccardo Vescovi, presidente a Pistoia – e mi sono messo subito in contatto con la Sezione AISM locale, rendendomi disponibile: faccio formazione continuamente e non è mai abbastanza! L'aspetto a cui tengo molto è il rapporto con il nostro Centro clinico, la fisiatria e i centri convenzionati. Sempre più sento la responsabilità di dare risposte e voce a persone con SM che si troverebbero non rappresentate». Uno degli obiettivi dell'Associazione, infatti, è fornire informazioni alle persone con SM su come affrontare e gestire la patologia, instaurando con loro un dialogo continuo. «La mia decisione di



**DIVENTA ANCHE TU
VOLONTARIO AISM**

La infinite possibilità di partecipare



©aism

entrare in AISM è nata dopo la diagnosi di SM di mia figlia – ci dice Mariarosaria Fedele, volontaria di Benevento –. L'Associazione mi ha insegnato che non siamo soli, ma alle spalle abbiamo una grande Famiglia sempre pronta ad aiutarci! Ho così compreso l'importanza di sostenere la ricerca scientifica ed è per questo che ora sono la responsabile raccolta fondi della nostra Sezione».

Ma il volontario AISM non si nutre solo di competenze acquisite, emozioni vissute ed esperienze valoriali e morali. Tante sono anche le aspettative e gli obiettivi che si vogliono raggiungere.

«Voglio far rifiorire la Sezione di Benevento – chiosa Mariarosaria Fedele – e renderla il punto di riferimento per le persone con SM e i loro familiari del nostro territorio». Anche Riccardo Vescovi spera che la Sezione che dirige raggiunga quante più persone possibile: «La mia aspettativa è 'un mondo libero dalla Sclerosi Multipla'. Nella nostra provincia ci sono, censite, circa 750 persone: 250 sono in contatto con noi, ma io vorrei riuscire a raggiungerle tutte». Migliorare la vita delle persone con SM è tra le aspettative anche di Francesca Di Giovanni: «Vorrei essere coinvolta in progetti che richiedano analisi del contesto e organizzazione e gestione di gruppi di lavoro per la realizzazione di obiettivi che rendano migliore la qualità della vita dei malati di SM».

LA MIA AGENDA
sul territorio



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



Dare voce ai diritti

I Soci sono la forza dell'Associazione

Ci sono molti modi di essere Soci di AISM, ma una è la cosa che conta: essere veramente in tanti. Più siamo e più contiamo. Più siamo e più AISM ha voce forte per affermare i diritti delle persone, per dare impulso alla realizzazione dell'Agenda delle persone con SM e patologie correlate. Quando AISM incontra le istituzioni, quando partecipa all'Osservatorio Nazionale per le politiche della disabilità, quando attrae i migliori ricercatori, quando si confronta con la rete di Servizi e con i diversi interlocutori per la vita quotidiana delle persone con SM è efficace e convincente perché la sua voce unica rappresenta quella di tanti soci diversi e connessi. Senza soci non ci sarebbe AISM. Lo Statuto di AISM approvato nel 2022 prevede che si possa essere Soci Aderenti, Ordinari, Sostenitori e Vitalizi. C'è posto per tutti, in AISM. C'è chi partecipa attivamente alla vita delle Sezioni, chi ha la sclerosi multipla e chi non ce l'ha, chi fa volontariato e chi aderisce alla causa della SM come dipendente. Tutti insieme orientiamo le scelte, i percorsi, le decisioni. Tutti insieme diamo valore al corpo sociale che AISM rappresenta.

Come racconta Sania Pagano: «Essere Soci in AISM significa avere la possibilità di partecipare, di scegliere, decidere ed essere parte attiva del cambiamento. Quando ho avuto la diagnosi non mi interessava nulla dell'Associazione, pensavo di potermela cavare da sola. Poi ho capito che solo insieme agli altri sono libera di essere me stessa, di scegliere, di portare avanti attivamente i miei diritti e le mie battaglie. In AISM, da Socia, lo posso fare non solo per me stessa, che ho la SM, ma per tutte le persone che vivono la mia stessa condizione».

Da Socia e volontaria, Sania ha scoperto man mano che «AISM non è solo un'esperienza, ma un percorso». Ha scelto di impegnarsi nella Sezione di Vibo Valentia come consigliere provinciale, poi nell'organizzazione del Convegno Giovani AISM. Fino a che, nel 2023, «ho scelto di mettermi in gioco ancora un po' di più e mi sono candidata al Consiglio Direttivo Nazionale, dove imparo ogni giorno cosa vuol dire valorizzare il proprio territorio e insieme decidere come costruire condizioni di vita e salute migliori per tutte le persone con SM ovunque vivano».

Molti altri possono seguire la stessa strada. Per AISM i Soci sono tutti importanti. Anche i Soci Aderenti, persone che semplicemente scelgono di versare una quota annua minima per dare forza alla causa della sclerosi multipla. È il caso di Luigi, dipendente di una Sezione provinciale: «Non mi basta lavorare in AISM: associandomi, mi sento parte di un movimento grande con maggiore coerenza e contribuisco, insieme a tutti gli altri, ad alzare il volume della voce delle persone con SM in Italia».



SOCIO AISM

**TUTTI INSIEME
ORIENTIAMO
LE SCELTE, I PERCORSI,
LE DECISIONI. TUTTI
INSIEME DIAMO VALORE
AL CORPO SOCIALE
CHE AISM RAPPRESENTA**



SUL SITO

www.aism.it/diventasocio
possiamo scoprire tutti i modi
di associarsi e sul sito
www.piuaism.it
tutti i servizi e le convenzioni
dedicati da AISM ai suoi Soci.

PRESSO LE SEZIONI AISM

Vito Mancuso

Impariamo a navigare
nelle contraddizioni

L'INTERVISTA

**DALL'ASCOLTO
DI SE STESSI,
DELL'ALTRO E ANCHE
DELLA SOFFERENZA
NASCE LA COMPASSIONE.
QUINDI L'AZIONE COMUNE
NEL RISPETTO RECIPROCO,
COSÌ DA RIDARE
ORIENTAMENTO
ALLE SCELTE INDIVIDUALI
AI GIOVANI E ALLA SOCIETÀ**

Viviamo tempi difficili. Quando arriva la diagnosi di una malattia che durerà tutta la vita. Ma anche quando ci arriva la notizia dell'ennesimo drammatico femminicidio. Quando ogni giorno bambini innocenti muoiono in una delle tante guerre che devastano il mondo. E ci chiediamo perché. Perché gli uomini e le donne sembrano sempre più insensatamente aggressivi, soli, insensibili all'altro? Siamo ancora capaci di empatia, di vivere quella solidarietà sincera che è cuore e sangue di una società inclusiva, libera e giusta?

Ne abbiamo parlato con Vito Mancuso, teologo e scrittore. In un'Italia dove nessuno legge più niente, a parte i post dei social, è uno dei pochi uomini a vivere grazie ai libri che pensa, scrive e pubblica, con ottimi riscontri di pubblico. Navigando nel suo pensiero lucido e appassionato, talvolta scomodo, mai banale, cerchiamo insieme a lui una bussola per orientarci in questi tempi incerti e burrascosi, dove siamo chiamati ogni giorno a fare la nostra parte.

Non bisogna fare finta che le differenze non ci siano.

Non deridere, non compiangere, non giudicare,

ma anzitutto capire oggi è un compito irrinunciabile

— **Perché, Vito, questi sono giorni difficili? Qual è dal tuo osservatorio la grande crisi che stiamo affrontando come persone e come società?**

In realtà, se guardiamo alla storia dell'umanità dobbiamo dire che non ci sono stati mai giorni facili per nessuno. I testi che sono giunti a noi, dall'antico Egitto, dalla Mesopotamia, o anche i testi ebraici e i greci, come quelli di Esiodo, ci dicono che è sempre stato difficile. Però ogni epoca ha la sua difficoltà. Il grande problema del nostro tempo e della nostra civiltà è la mancanza di un orientamento, uno scopo, una visione che non sia solo quella del traguardo contingente che ciascuno raggiunge, potere, piacere, ricchezza, che oggi sembrano la meta cui un po' tutti tendono. Siamo sulla nave, riusciamo a pescare pesci e a nutrirci, andiamo avanti in qualche modo, ma dove stiamo andando non lo sappiamo. Soprattutto i giovani avvertono il bisogno di una prospettiva che vada al di là del piccolo cabotaggio, della preda immediata.

— **Questo nostro tempo, hai scritto, ci chiama a essere attivi e passivi a un tempo, protagonisti in azione e, insieme, attenti ascoltatori della voce della vita e della società. Perché non dobbiamo perdere nessuna delle due dimensioni?**

Più passa il tempo e più mi rendo conto di quanto sia importante la dimensione passiva. Da giovane, per me in principio c'era sempre l'azione. Ma oggi so che c'è qualcosa che precede la mia azione. Ognuno di noi agisce bene nella misura in cui prima accoglie, ascolta, impara, va a scuola, si fa attento. Le azioni più importanti sono quelle che nascono da una passione che le precede. Passione intesa come pathos, ossia qualcosa che viene patito, sia in senso negativo come sofferenza incontrata, accolta, affrontata, sia nel senso positivo di una passione che non arriva da te ma ti

prende e ti mette in azione. La passione non è un hobby, ma qualcosa di molto più radicale.

— **Per dirla sempre con parole tue, siamo suoni ma dobbiamo diventare musica, armonizzarci con gli altri. Riuscita di noi stessi e solidarietà devono andare insieme. Siamo liberi di essere noi stessi solo insieme. Tu come pensi questa dialettica tra libertà personale esercitata e libertà collettiva condivisa?**

Esattamente così. La libertà mia che si esprime in modo coerente genera una musica che non potrebbe esserci senza che io mi esponga e mi inserisca nella musica degli altri. Non ha senso volere essere sempre originale senza mai connettersi con gli altri. Però qualche volta dovrò trovare il coraggio di mettere in circolo la mia originalità, di fare il solista, senza limitarmi a suonare solo la musica che ho sempre sentito, la musica della mia e di tutte le associazioni, gli oratori, le aziende. È sempre tutto dentro una dialettica. La vita di ogni persona e quella della società è movimento e discernimento.

— **In questo movimento perenne, fermiamoci un momento sulla solidarietà. Tu come la definisci, qual è il suo posto nel vivere contemporaneo?**

Per assonanza, anche se l'etimologia probabilmente non regge, la solidarietà è il 'solido'. Il contrario del 'liquido'. L'assenza di solidarietà è un tessuto che si sfilaccia: i fili più grandi e più forti se ne vanno per conto proprio e il tessuto si straccia. La società solidale è invece solida perché sa dare la mano a tutti i suoi componenti, è coesa e non lascia indietro nessuno, per quanto possibile. Regge in tutte le tempeste.

— **Quali sono, a tuo avviso, le trappole sociali del nostro tempo?**

Nel mio ultimo libro parlo della trappola di contrapporre la democrazia

sostanziale e la democrazia formale che porta al disprezzo per il bene comune e per la cura dei valori civili; l'economia e l'ecologia; la tutela dell'identità e l'accoglienza di chi arriva da altri mondi; la coscienza e la tecnologia che guarda agli esseri umani solo come operativi, efficienti, performativi; la sicurezza nazionale contro la pace.

— **Come le affrontiamo e superiamo?**

Con l'intelligenza, con la capacità di leggere dentro lo stato delle cose mettendosi sempre nei panni di tutte le posizioni contrapposte. Non è vero che tutti quelli che pensano di dover difendere il proprio territorio e la sua cultura siano persone non solidali, persino razziste, di basso livello umano. Ma neppure sbaglia chi sottolinea il valore dell'accoglienza, dell'inclusione, della non discriminazione. Il vero compito irrinunciabile, come diceva il filosofo Spinoza, è capire: non deridere, non compiangere, non giudicare, ma anzitutto capire. Non bisogna fare finta che le differenze non ci siano e non dobbiamo pensare mai che tutto il bene sia dalla nostra parte e tutto il male dall'altra. Non c'è una terra dei buoni e una dei cattivi. Dobbiamo imparare a navigare tra le contrapposizioni e cercare di contribuire alla loro armonizzazione.

— **Se le antinomie del nostro tempo sono da mantenere, integrandole in una sintesi che le armonizzi, possiamo dire che bene comune e salute individuale vanno insieme? Se stiamo bene tutti, se sta bene la società sto meglio anche io?**

Sono convinto che il nostro benessere fisico abbia a che fare anche con il nostro benessere sociale. Certo, ci sono malattie che arrivano all'improvviso anche nei luoghi migliori, nelle relazioni migliori, negli stati più attenti al bene comune. Però si vive meglio in una società con meno corruzione, con



più welfare, con un diffuso senso di solidarietà, dove la gente si sente rappresentata e tutelata da uno Stato governato da persone capaci. E se tutti vivono meglio anche la salute fisica di ogni cittadino ne risente in positivo, anche solo perché gli Ospedali funzionano meglio e per curarsi non bisogna fare i conti con lunghissime liste d'attesa.

un'esperienza che si può definire Ultra-Io. Questo Ultra è veicolato dalla coscienza morale. Come diceva sant'Agostino: «Più prezioso ancora è ciò che ho dentro». Conosco scienziati che erano ateisti e invecchiando si sono sempre più interessati alla spiritualità. Non vedo oggi nessun'altra possibilità di rinascita della nostra civiltà se non in una grande alleanza tra scienza e spiritualità.

Nato il 9 dicembre 1962 a Carate Brianza da genitori siciliani, Vito Mancuso dal 1996 è dottore in teologia sistematica. Vive a Bologna ed è sposato con Jadranka Korlat, ingegnere civile. Dal loro matrimonio sono nati Stefano nel 1995 e Caterina nel 1999. Attualmente insegna al master di Meditazione e neuroscienze dell'Università di Udine ed è editorialista del quotidiano La Stampa. I suoi molti libri hanno suscitato sempre notevole interesse e aperto dibattiti non scontati. Le sue ultime opere: 'Etica per giorni difficili' (Garzanti Editore, novembre 2022); 'Non ti manchi mai la gioia' (Garzanti, 2023). Per approfondirne il pensiero e seguirlo più da vicino: www.vitomancuso.it www.facebook.com/VitoMancuso2023.

L'INTERVISTA

— Quando però ti trovi travolto da un dolore di cui non ti spieghi il motivo, da una malattia che inspiegabilmente ha colpito proprio te, come ritrovi un motivo che ti ancori a un senso buono per la tua vita e per quella delle persone che vivono con te?

A questa domanda non mi sento di rispondere. Ne può parlare con autenticità solo chi ci è dentro e lavora ogni giorno per uscire dal buio.

— Siamo d'accordo: nessuno è maestro se non di ciò che vive. Ma il teologo Vito Mancuso cosa direbbe di fronte al dolore? Quando ci ammaliamo, quando un genitore si trova ad avere un figlio con una malattia genetica, quando a noi figli muore un genitore per

malattia, non abbiamo nessuna colpa. Il dolore è sempre innocente. Non è mai colpevole, non è mai necessario, non è mai espiatorio, non deve servire a uno scopo più grande. Sgombriamo il campo. Liberiamoci dai fraintendimenti dannosi. Piuttosto che dare risposte sbagliate sulla causa e sul senso del soffrire di un'altra persona, è meglio restare muti. Dove restare significa esserci, non fuggire. Il nostro compito è ascoltare, accogliere.

— Hai usato l'aggettivo 'nostro'. In questa nostra epoca siamo passati dal tempo della morte di Dio al tempo dell'Io dominante. Come trovare una strada per recuperare il rispetto per gli altri, per la natura, per i diritti di uguaglianza e giustizia? Cosa fare perché rinasca un tempo del noi?

La rinascita, se ci sarà, sorgerà se ci convinceremo che dentro di noi c'è qualcosa più importante di noi:

— Come troviamo una bussola per orientarci in questo percorso?

Torniamo al presente. Smettiamo di rimanere fermi nel rimuginare sul passato o bloccati dalla paura del futuro imminente. Cerchiamo di concentrarci nel vivere con leggerezza, il più possibile, il nostro presente. La vita è movimento. Il mondo si muove. Stare nel presente significa non avere paura del futuro ma prepararlo, immettendo nel presente, per quanto possibile, calma, serenità, armonia, intelligenza. Percorriamo sentieri di dialogo, di intelligenza, di sfida. Quando tutto si fa difficile, quando le risposte che avevamo sembrano sbagliate, quando ci sentiamo nudi nel mondo, ricominciamo a cercare risposte nuove e diverse.

— Qual è il criterio per cui decidere che stiamo andando nella direzione giusta?

In una parola sola, il criterio è la gioia. Noi siamo relazione: quando la relazione è armoniosa e funziona, allora produce gioia. La gioia è diversa dalla felicità, non viene da fuori ma nasce dentro di noi.

I miei compagni di università avevano coniato il termine 'mancusismo' per descrivere l'atteggiamento di ottimismo lieto e positivo, la carica ottimista, mai priva di criticità. Come diceva il filosofo Spinoza, la passione per cui la vita cambia e passa a una perfezione maggiore è la letizia. Non è facile, ma è possibile.

Il tuo lascito è il mio futuro una scelta per la ricerca e la cura

A cosa serve un lascito? A sentirsi a casa, a volte, per esempio. O per lo meno questa è la sensazione che prova Giambattista quando frequenta il Centro AISM di Torino, che è proprio grazie a un lascito se oggi permette a tante persone di sentirsi così. «Il Centro AISM di Torino per me è proprio come una seconda casa. Ormai convivo con la malattia da diversi anni e al Centro ho incontrato operatori, volontari e utenti come me che mi hanno accolto con affetto, abbracciandomi e non facendomi sentire una persona in carrozzina da tenere distante, come spesso accade fuori di qui». Un risultato importante per tutti coloro che ci lavorano, anche perché frutto di un grande impegno.

«Ogni utente del Centro – spiega Sara Topini, Responsabile Attività Complesse AISM – ha un proprio progetto personalizzato che tiene conto dei suoi bisogni specifici, su cui vengono definite le attività della giornata: dall'assistenza di base, che può comprendere anche il bagno assistito, soprattutto per chi non è autosufficiente o non ha una casa adeguata, al mantenimento delle capacità motorie, alla stimolazione cognitiva, alle attività educative, alla musicoterapia». «Ed è una struttura con un accreditamento stabile – sottolinea Topini – perfettamente integrata nella rete dei servizi della città di Torino». Grazie al lavoro costante con altre realtà territoriali, gli ospiti sono da anni coinvolti nello studio di ausili innovativi con gli studenti del corso di laurea in design accessibile del Politecnico



©aism

di Torino e, grazie alla collaborazione di AISM con Costa Crociere, tanti utenti hanno potuto partecipare a quattro crociere accessibili. Ovviamente sostenere un Centro tanto efficace ha un costo, e i lasciti in questo senso rappresentano una fonte di sostentamento davvero importante perché possa essere ancora punto di riferimento e di supporto alle tante persone che ci sono oggi e che verranno in futuro.

«Mi piacerebbe ringraziare – dice Giambattista – la persona che ha fatto il lascito che ha permesso la nascita di questo centro. Senza la sua generosità, il viaggio di una persona come me si ferma. Aiutare il Centro significa supportare tutti noi ad andare avanti nonostante la sclerosi multipla. È vero, tutti speriamo che la ricerca trovi la cura definitiva ma intanto dobbiamo vivere nel modo migliore i nostri giorni adesso. Ecco, è in questo che il Centro fa la differenza».

SOSTENIBILITÀ



VUOI SAPERNE DI PIÙ SUL LASCITO TESTAMENTARIO?

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

Per informazioni più approfondite sui lasciti solidali ad AISM, contatta il nostro referente Gabriele Ferretti 010/2713240 gabriele.ferretti@aism.it

Charity Dinner

Il valore e il piacere di stare insieme

**A MILANO, LO SCORSO NOVEMBRE, RISULTATI RAGGIUNTI
ED EMOZIONI CONDIVISE DELL'AZIONE QUOTIDIANA
DI DONATORI E SOSTENITORI AISM**

SOSTENIBILITÀ



Nella foto da sinistra: Mario A. Battaglia, Carmelo Abbate e Francesco Vacca

«**I**l sogno è che la ricerca trovi finalmente una cura che sconfigga la malattia. Già oggi il progresso nelle cure è continuo. Ma, insieme, possiamo fare di più», è Gigliola Cinquetti, la nota cantante, a dirlo nel corso della Charity Dinner di AISM, lo scorso 21 novembre all'Hotel Sheraton di Milano.

Ogni anno AISM organizza l'incontro per condividere i risultati raggiunti insieme e grazie ai propri sostenitori e donatori coinvolti attivamente nella lotta quotidiana alla sclerosi multipla. «Generosità non è solo dare un aiuto occasionale, ma capire le condizioni dell'altro e partecipare sempre» conferma Gigliola Cinquetti. Gli 85 mila euro raccolti sosterranno progetti di ricerca scientifica, in

particolare sulle forme progressive di sclerosi multipla, e l'assistenza alle persone con SM per migliorare la loro qualità di vita. «Ho perso papà da

piccolo, a dieci anni, per un cancro. Ora so che in tutte le fasi della nostra vita, che siano tempi di dolore, malattia, libertà o fragilità, ci sono piccole fiammelle di luce, da custodire e condividere». Sono le parole del cantante Giovanni Caccamo, che ha regalato al pubblico emozionanti canzoni e personali ricordi intimi. Condotta da DJ Ringo, direttore artistico di Virgin Radio e da Gian Maria Gabbiani, pilota e volto televisivo, la Charity

Dinner ha coinvolto numerosi ospiti, fra i quali Sabrina Ganzer, conduttrice radiofonica e testimonial di AISM, AISM, che ha testimoniato: «La vita è difficilissima, lo so. Sono stata per 20 anni accanto a papà, che si era ammalato di sclerosi multipla quando non c'erano trattamenti come oggi. Ma ho imparato il sorriso dalla mia mamma, che ha curato per oltre 20 anni un uomo di due metri senza mai fargli mancare il suo di sorriso. Ecco, vorrei essere una divulgatrice di sorrisi».

Ma innumerevoli testimonial e simpatizzanti hanno portato il loro

calore e la loro vicinanza: dalla nostra madrina Antonella Ferrari al conduttore televisivo Giorgio Mastrotta, al giornalista Carmelo Abbate, che attraverso la sua pagina 'Le Storie degli Altri' porta all'attenzione di tanti cittadini le testimonianze di giovani e donne con sclerosi multipla, all'attrice Ester Pantano, icona di bellezza e sensibilità, paladina dei diritti delle persone con SM, che ha sottolineato: «Vogliamo vivere in uno Stato che garantisca in modo attivo tutto ciò che permette a ogni persona con SM e con disabilità di gestire la propria vita in autonomia». Preziosa è stata anche la presenza di Bom Channel, network televisivo, che ha ripreso e trasmesso l'evento sui propri canali.

Grazie quindi a tutti i partecipanti, non ultimo chi ha portato la ricerca scientifica alla serata: la professoressa Matilde Inglese, responsabile del Centro SM dell'Ospedale San Martino di Genova, intervenuta insieme a Federica Balzani, Vice Presidente dell'European Multiple Sclerosis Platform, per raccontare cosa può fare oggi la ricerca, in particolare quella che vede attualmente impegnata Inglese su studi con la risonanza magnetica. Con l'auspicio di future serate insieme come questa, le parole cantate da Giovanni Caccamo «siamo onde nella stessa direzione» ci ricordano ancora una volta la nostra unica direzione verso un mondo libero dalla sclerosi multipla.

GRAZIE A INTESA SANPAOLO, MERCK ITALIA E A TUTTE LE ALTRE AZIENDE E FONDAZIONI PRESENTI, ALL'IMPEGNO DEI VOLONTARI DELLA SEZIONE AISM DI MILANO CHE HANNO RESO POSSIBILE LA SERATA.

La Charity Dinner è stata resa possibile anche con il sostegno incondizionato di Merck Italia e Intesa Sanpaolo, Alexion - AstraZeneca Rare Disease, AstraZeneca Italia, Biogen, GXO, Novartis Italia, Sandoz S.p.A

**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



GRAZIE!

Un grazie di cuore alle Aziende, alle Fondazioni e ai testimonial che nel 2023 ci hanno aiutato a migliorare la vita delle persone con sclerosi multipla. Con il vostro sostegno, abbiamo potuto continuare a essere al loro fianco e a portare avanti una ricerca di eccellenza. I progressi scientifici ci avvicinano sempre più all'obiettivo di una cura definitiva, ma un mondo libero dalla sclerosi multipla è un traguardo che possiamo raggiungere solo insieme: grazie per condividere con noi questa grande missione.

A TUTTE LE AZIENDE E FONDAZIONI UN GRAZIE SPECIALE

AGN Energia | AB Normal - Level33 | Abumedia | Adnkronos | Aeroporti 2030 | Alexion Pharma | Ali Supermercati | Ansa | Assaeroporti
AstraZeneca Italia | Auditel | Axpo Servizi Produzione Italia | Basile Giocattoli | BCC | Biauto Group | Biogen
Biscottificio Grondona e Bonifanti | Bristol-Myers Squibb | CairoRCS Media | Carmila Italia | Chiesa Evangelica Valdese | Chiesi
Coloplast | Conad | Convatec | Coop Alleanza 3.0 | Deloitte e Fondazione Deloitte | Despar | Eni Plenitude | Espansione TV | Esselunga
Euleria | Fastweb | Ferrero | Fideuram Intesa Sanpaolo Private Banking | Fondazione Banca del Monte di Lombardia
Fondazione Banca Popolare di Milano | Fondazione BNL | Fondazione Canali | Fondazione Compagnia di San Paolo | Fondazione Conad ETS
Fondazione Mediolanum | Fondazione Rocca | Fondazione Roche | Fondazioni di Comunità Cariplo | Friul Intagli | Gruppo FS Italiane
Gruppo Gabrielli - Oasi | Gruppo Unicom | GUCCI | GXO | Ideariso | IKEA Italia Retail | Il Gigante | Intesa Sanpaolo | Iper La Grande i
Janssen Italia | L'Oréal Italia | La7 | Lucart S.p.A. | Mediafriends | Merck Italia | Nexi | Novartis Italia | Pasticceria Giotto
Piemme Media Platform | PwC Italia | QN Quotidiano Nazionale | Radio DeeJay | Radio Ganzer | Radio Latte Miele
Rai per la Sostenibilità ESG | Randstad | Roche | Salcef Group Spa | Sammontana S.p.A. Società Benefit | San Marino RTV | Sandoz S.p.A.
Sanofi | Seletti | Sky | Sorgenia | Unicoop Tirreno | UnipolSai Assicurazioni | Viatrix Italia | Warner Bros. Discovery | Xylem

AI NOSTRI TESTIMONIAL UN GRANDISSIMO GRAZIE

Francesca Alotta | Giulia Aringhieri | Massimo Bagnato | Elena Ballerini | Barbascura X | Francesca Romana Barberini | Cecilia Biancalana
Milena Bini | Enrica Bonaccorti | Elena Bongiorno | Alessandro Borghese | Lorenzo Branchetti | Luca Bray | Giovanni Caccamo | Matteo Canepa
Debora Caprioglio | Federica Carucci | Caterina Caselli | Claudia Cecere | Salvatore Chiarella | Gigliola Cinquetti | Andrea Conteduca
Paolo Conticini | Jill Cooper | Aurora Cortopassi | Serse Cosmi | Antonello Costa | Ivan Cottini | Maria Grazia Cucinotta | Paolo Cutuli
Barbara De Rossi | Pietro Delle Piane | Alessandro Dentone | Mauro Di Maggio | Gianluca Di Marzio | DJ Ringo | Elisa D'Ospina | Antonella Elia
Alessandro Federico | Teresa Federico | Antonella Ferrari | Enzo Ferrari | Annalisa Flori | Chiara Francini | Daniele Frontoni | Gianluca Fusto
Gian Maria Gabbiani | Eleonora Gaggero | Sabrina Ganzer | Eleonora Giovanardi | Pietro Giunti | Carla Gozzi | Ciccio Graziani | Sara Innocenti
Max Laudadio | Eleonora Laurito | Silvia Lega | Elena Linari | Federico Mancin | Emanuele Mancuso | Francesca Mannocchi | Manuela Mapelli
Paola Marella | Adolfo Margiotta | Giorgio Mastrotta | Veronica Maya | Melarossa | Susanna Messaggio | Valerio Molinaro
Josephine Mary Murena | Mariella Nava | Francesca Nerozzi | Alessandra Nicolosi | Ester Pantano | Nando Paone | Luca Pappagallo
Andrea Paris | Marisa Passera | Serena Patron | Gabriele Pellegrini | Elisabetta Pellini | Claudia Penzavecchia | Simone Perelli
Antonio Perfetto | Nicola Pesaresi | Micol Picchioni | Pirati dei Caruggi | Georgette Polizzi | Pro Recco Rugby | Carolina Remo | Angela Robusti
Morena Rosini | Massimiliano Rosolino | Elisa Rosselli | Valentina Ruggeri | Silvia Salis | Giulia San Filippo | Paola Servente | Alessandro Servidio
Andrea Simonella | Paolo Sottocorona | Ileana Speciale | Paolo Stella | Barbara Tabita | Marco Togni | Maurizio Tommasini | Gaia Tortora
Mario Tricca | Vittorio Vetturani | Vic | Virtus Entella | Marco Voleri | Gianluca Zambrotta | Iva Zanichchi