

SMiNFORMA

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



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

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

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

VIVERE OLTRE LA SM SI PUÒ

ANCHE GRAZIE A TUTTI VOI SOSTENITORI

La ricerca si nutre della dedizione di tutti



Donare, donare, donare! Donarsi, donarsi, donarsi! Ognuno può fare la sua parte. Donarsi significa donare il proprio tempo, la propria amicizia, il proprio sorriso, la certezza in un futuro migliore per tutti. Donarsi è per i nostri volontari, per tutti noi, il nostro tassello per comporre il puzzle della SM, della vita di chi vuole vivere oltre la SM e di chi vuole che domani non si senta più la parola sclerosi multipla. Perché i volontari percorrono le strade del presente con chi vive oggi. Perché la ricerca dà risposte oggi a chi vive la SM e darà ancora più risposte domani. A tutti. A chi pensa ai figli e ai nipoti e a un mondo senza le malattie di oggi.

La ricerca si nutre della dedizione dei ricercatori, i nostri ricercatori di eccellenza, della nostra spinta, perché la promuoviamo, la indirizziamo e la finanziamo. La ricerca si nutre

dei nostri finanziamenti, che sono possibili grazie alla generosità dei nostri donatori. Donatori di tempo, i volontari che sono in piazza durante i nostri eventi con la Gardensia, le Mele, i regali di Natale, o in piazza per la sensibilizzazione, come con la campagna PortrAlts. Donatori di risorse preziose, tutti i nostri sostenitori con le loro donazioni, ma donatori preziosi anche quando scelgono di firmare per il nostro 5 per mille e ancora quando convincono i loro familiari, amici, colleghi a sostenere questa ricerca che deve porre fine alla parola sclerosi multipla. Donatori preziosi e ambasciatori altrettanto preziosi. Donare sembra una goccia ma i nostri donatori di tempo e di risorse finanziarie continuano da anni a cambiare insieme a tutti noi la storia della sclerosi multipla.

Grazie da tutti noi.

Mario Alberto Battaglia
Presidente Nazionale FISM

LETTERA ALLA REDAZIONE



Buongiorno,
sono Gabriella, ho 39 anni, vivo a Cuneo e sono una persona con SM. Sono anche una mamma e una donna che lavora a tempo pieno. Grazie alle terapie che faccio sto abbastanza bene, ogni 6 mesi devo fare un'infusione in ospedale che tiene ferma la mia sclerosi multipla, però ha degli effetti collaterali che condizionano la mia vita, in particolare quella professionale. Voglio continuare a lavorare per poter vivere una vita indipendente e per questo vi chiedo aiuto. Come funziona l'iter per l'accertamento medico legale? È possibile avere permessi per le cure?

Grazie

Carissima Gabriella,
l'accertamento medico-legale rappresenta ancora una difficoltà per moltissime persone con SM. Per questo AISM da tempo si occupa di questo ambito e cerca di far arrivare la voce delle persone con SM alle istituzioni.

Abbiamo realizzato insieme a INPS la Comunicazione Tecnico Scientifica per la Valutazione degli Stati Invalidanti nella SM, uno strumento fondamentale, che comprende, la Certificazione Neurologica. Semplificare, razionalizzare e digitalizzare la procedura sono primi importanti obiettivi, ma non gli unici, sui quali siamo impegnati per fare in modo che i diritti alla cura e alla tutela vengano garantiti a tutte le persone con sclerosi multipla.

Per il tuo caso puoi contattare il **Numero Verde AISM 800 803028**, ti risponderanno degli esperti che potranno consigliarti sulla procedura più adatta.

VIVERE CON

LA SCLEROSI MULTIPLA

Non siamo tutti stanchi...



CHIARA VOLONTÈ
giornalista e volontaria AISM

“Ciao Chiara, come stai?”
“Bene, ma sono davvero molto stanca.” “Eh, a chi lo dici! Siamo tutti stanchi tra lavoro e famiglia, fatti una bella dormita e passa tutto”.
“Certo, hai ragione...”
E invece no! La stanchezza di una persona con sclerosi multipla non si risolve con un pomeriggio sul divano, e nemmeno con due settimane di vacanza rilassante. La fatica cronica da SM è una compagna tanto invisibile quanto cronica. Con la fatica, ogni gesto da compiere, anche il più banale, richiede uno sforzo enorme. Una volta dissi alla mia neurologa “Sono così stanca che mi pesa persino respirare”: sono certa di non essere l'unica ad aver pronunciato questa frase. Anche quando sembro in forma, sto combattendo una battaglia interna contro la stanchezza che è difficile da spiegare: l'impegno è forte anche nel mettere i piedi sul pavimento, dopo una notte di sonno. I rimedi? Comprensione da parte di amici e famigliari. E soprattutto posti di lavoro che consentano una giusta conciliazione con la vita privata. Non siamo pigri o scostanti, ma solo in balia di una “compagna invisibile”.

A caccia... di vita

I percorsi della ricerca scientifica per dare speranze concrete: fermare la progressione della SM, recuperare le funzionalità e non dover diagnosticare mai più la malattia

Da quando ho avuto la diagnosi, mi domando perché io mi sia ammalata.

Non voglio che la mia SM peggiori. Come faccio?

Potrò mai recuperare le mie funzionalità e vivere una vita migliore?

Tre quesiti fondamentali che le persone con SM ci rivolgono da tempo.

E da tempo AISM lavora per dare risposte, ma oggi la strada è meglio

tracciata grazie ai passi

che la ricerca ha fatto in questi lunghi anni.

Scoprire la causa e i

meccanismi della malattia. Fermare la progres-

sione della SM, rigenerare e riparare

i danni causati al sistema nervoso

centrale: è da questi importanti

e articolati percorsi di ricerca che

potranno arrivare le risposte. Passo

passo e grazie a una ricerca senza

interruzioni per mancanza di fondi.

“Parliamo da anni - sottolinea il

Professor Mario Alberto Battaglia,

Presidente FISM - di ricerca e inno-

vazione responsabile, ma credo sia

più corretto definirla corresponsabi-

le: da tanto tempo stiamo seguendo

insieme un percorso di partecipa-

zione e responsabilità condivisa. Ora questo percorso deve vedere tutti gli attori del sistema dialogare e lavorare insieme”.

È di massima importanza quindi l'impegno nella ricerca di tutti gli

stakeholder al fianco di AISM, che

infatti ha da tempo intrapreso un

percorso di promozione e realizzazione di modelli di partecipazione.

“Solo le persone coinvolte nella SM

collaborano a orientare la ricerca - aggiunge

Paola Zaratini, Direttrice della Ricerca Scientifica di FISM - sanno come

la ricerca può renderle libere e come migliorare la loro vita.

Come l'esperienza con la SM è diversa

per ogni persona, anche la cura è diversa per ognuno, ed è qui che le

persone con SM devono fare la differenza nell'indirizzare la ricerca”. E le

persone con SM sono fondamentali stakeholder al pari di tutti gli altri.

Le tre strade della ricerca
L'Agenda della ricerca 2025 delinea tre priorità.

Il primo filone aggrega ricerche e progetti volti a **trovare le cause**,

approfondire i meccanismi che scatenano la SM che si sa oggi essere una patologia multifattoriale in cui l'ambiente, l'etnia, la predisposizione genetica e altri agenti infettivi sono coinvolti nell'insorgenza.

La seconda strada vuole capire come fermare la progressione: raggiungere uno stato nel quale non vi sia nessuna attività di malattia,

nessuna nuova lesione nel sistema nervoso centrale, nessun peggioramento nella qualità della vita quotidiana e nessun cambiamento nelle manifestazioni della SM. Non conoscendo ancora le cause dell'insorgenza, per ora non è possibile impedire nuovi “attacchi” al sistema nervoso, è possibile però cercare di rallentarli o bloccarli

per il maggior tempo possibile in modo che la malattia non peggiori. È in questa strada che rientrano le

ricerche sulle nuove terapie, ed è qui che entra in gioco in particolar modo la medicina di precisione

per il miglior beneficio possibile, una medicina adattata sulle singole

esigenze delle persone, che hanno sintomatologie, tempi di ricaduta e risposta alle terapie differenti.

Il terzo percorso della ricerca, infine, indaga sul possibile **ripristino delle**

funzionalità, attraverso la riparazione e la neuroprotezione del rivestimento mielinico coinvolto nella

trasmissione corretta dei segnali nervosi lungo le varie componenti

del sistema nervoso centrale. In

questo caso sono fondamentali i

progetti di ricerca riabilitativa, fisica e cognitiva i cui

progressi possono portare le persone con SM progres-

siva a riconquistare alcune delle funzionalità perse, con grande

impatto sulla propria qualità di vita.

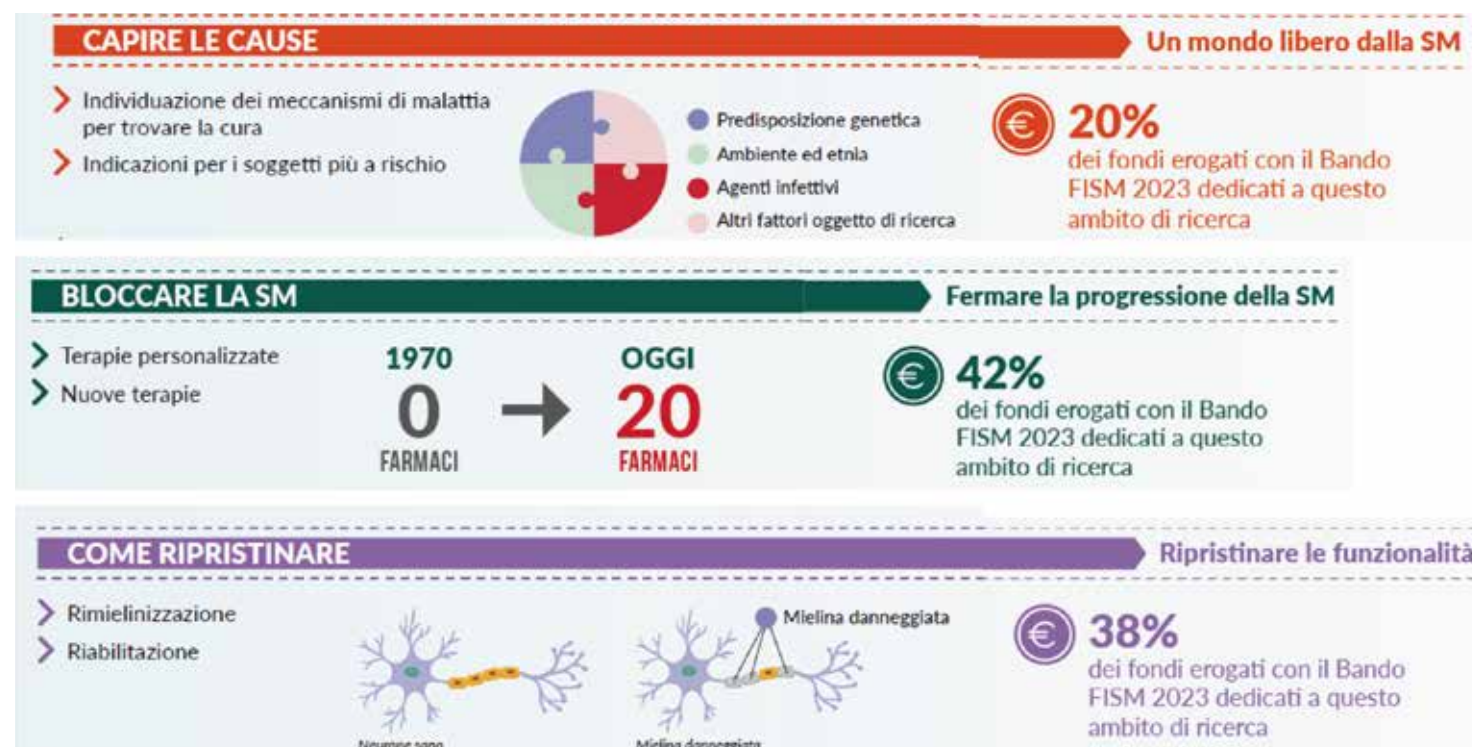
Il 5 per mille e il Bando 2023

La ricerca scientifica ha fatto importanti passi avanti e anche per questo

ne promette ancor più. Grande merito ha anche chi come voi ha creduto

nel nostro impegno per la ricerca e da tempo ci accompagna destinando

il 5x1000 alla nostra Fondazione FISM.



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

**DONA IL TUO 5 X 1000
AD AISM E ALLA SUA FONDAZIONE**

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

95051730109
CODICE FISCALE

SCLE ROSI MULT IPLA
associazione italiana
un mondo libero dalla SM

Il futuro parte da Te!

PORTRAITS 2

I SINTOMI INVISIBILI DELLA SM

SEI STANCO? BEH, DICIAMO DI SÌ.

LA FATICA È UNO DEI TANTI E “CATTIVI” SINTOMI INVISIBILI, CHE PESA ANCHE NELLE RELAZIONI SOCIALI. “CHE FATICA!” SPIEGARLA A CHI NON LA CONOSCE

La fatica è uno sforzo intenso e prolungato che porta all'indebolimento progressivo delle facoltà di resistenza fisiche o mentali. Questa fatica è quella che conosciamo noi e che - come tutti - patiscono le persone con SM. Ma chi ha la SM prova anche un'altra fatica, quella cosiddetta 'da SM', che noi non proviamo e che ha peculiarità proprie. Il 95% delle persone con SM ne soffre. La fatica da SM può essere una conseguenza di altri sintomi come ansia, depressione o come sonnolenza e debolezza quali effetti collaterali di alcune terapie. Ma può assumere un'altra forma, più grave, indefinibile,

più debilitante e difficile da contrastare: ancor più invisibile e quasi impossibile da far capire a chi non la prova. Anche se col tempo le persone con SM imparano a capirne i primi segnali o i contesti che più di altri possono scatenarla, la fatica da SM compare inaspettatamente, arriva in assenza di sforzi, costringe a fermare qualsiasi attività fisica, ma anche mentale. Chiede un riparo dalla luce, dal caldo, dall'ascolto, dalla lettura: una fatica che mette in pausa dalla vita. Finché non passa. Quando vuole lei: non ci sono farmaci per combatterla. Ecco perché torna Portraits: fare conoscere i sintomi invisibili.

Portraits 2, la fatica in TV

Lo scorso anno grazie all'intelligenza artificiale i sintomi invisibili della SM hanno assunto una sembianza altra da sé, paurosa o impressionante, e proprio per questo capace di attirare l'attenzione sul loro impatto sulla vita quotidiana. Al fianco delle

rappresentazioni anche quest'anno portate in mostra, l'edizione di Portraits del 2024 dà vita, 'mette letteralmente in moto' quel sintomo che i movimenti li blocca: la fatica. Allo spot TV, diffuso sulle emittenti RAI, seguono la campagna social e lo sviluppo del sito www.portraitsm.it

sul quale si potrà conoscere la storia di Clara, la protagonista dello spot, ma anche quelle di altri 5 protagonisti ai quali è stato chiesto di rendere comprensibili altri cinque sintomi, i più frequenti, quali quelli cognitivi, di equilibrio, vista, motori e delle sensibilità.

Cos'è la fatica da SM

La fatica è uno dei sintomi più comuni della SM ed è molto difficile da diagnosticare e misurare. Può comparire già nelle prime fasi della malattia e indipendentemente dall'età o dalla gravità della SM il 95% delle persone con SM è colpita dalla fatica cronica. È un sintomo invisibile e uno stato soggettivo che interferisce con le attività fisiche e mentali; è sensibile al calore e può manifestarsi con i cambiamenti climatici di stagione, ma anche dopo un bagno in acqua calda; in alcuni casi compare al risveglio e migliora la sera, o compare in altre ore della giornata. Le persone descrivono la fatica come un'opprimente sensazione di spossatezza senza uno sforzo corrispondente.

Anche per queste ragioni, il sintomo ha un forte impatto psicologico, soprattutto quando la mancanza di forza rende difficili compiti quotidiani semplici, come per esempio fare la spesa o uscire con gli amici. Chi vive con la persona con SM, o condivide un contesto sociale, spesso interpreta il comportamento che segue la comparsa della fatica come svogliatezza o depressione, creando disagio e talvolta anche rabbia e chiusura nella persona con sclerosi multipla.

Flash di vita quotidiana... con la fatica

Il suo sguardo è sottile, ma non invisibile, come è la mia fatica. Una disapprovazione che mi lascia sola, e non solo nella stanza. Gambe, braccia... il corpo improvvisamente non risponde ai miei comandi. I colleghi sanno della sclerosi multipla, ma non vedono, non sanno davvero.

Troppo spesso il mio entusiasmo sul lavoro è mortificato: il capo chiama per fare il punto della giornata, in un attimo i colleghi abbandonano la stanza... io rimango sola con le mie paure e quello sguardo addosso. Oggi è lei, domani un altro. Impegno, aspettative, socialità: tutto svanisce in un lampo. In un flash tutto cambia. Ma non capita una sola volta.

In occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla di fine maggio, la campagna Portraits, che ha ottenuto il Patronato del Presidente della Repubblica, è stata presentata alla stampa in anteprima, a Genova, presenti i protagonisti, per essere portata poi nelle città di Napoli, Varese, Vicenza, Torino, Bologna, Genova (dal 23 maggio). La campagna nelle sue due edizioni è visibile sui social AISM e il sito www.portraitsm.it, dove saranno disponibili lo spot TV e i podcast dei cinque protagonisti.



La madrina AISM Antonella Ferrari in uno scatto di Portraits 1 sul sintomo della vista annebbiata.



La Campagna Portraits 2024 è stata realizzata con la sponsorizzazione non condizionante dei Gold Sponsor Biogen, Merck Italia, Roche, Sanofi

I sintomi invisibili



Raccontati così dai vincitori Francesco, Nancy e Sara

Primo Premio a Francesco per Abracadabra

“Una domanda che mi pongo da tanti anni è il diritto di esistenza del visibile e dell’invisibile.

Il diritto inteso come tempo e spazio proprio di riconoscimento di ciò che è possibile osservare e ciò che sfugge al diretto sguardo umano.

Ecco, spesso si pensa che ciò che non si vede non esiste. Forse perché è più semplice, più comodo.

Reificare l’invisibile richiede sforzo, energia, spessore e gusto per la profondità. Un gusto dolce amaro, perché si dà voce al dolore e alla fragilità.

E di cose che sfuggono allo sguardo umano ce ne sono tante, troppe. E non sono cose. E non si possono toccare.

Come la fiducia. Che ho perso ogni volta che ho chiesto alla mia gamba destra di andare più veloce e non mi ha ascoltato. Ma l’ho avuta anche in dono ogni volta che ho stretto la mano delle persone a me care.

Come l’amore. Che ho perso improvvisamente per me stessa, quando ho pensato, dopo la diagnosi, che non sarei stata più la stessa, e che la mia mano non avrebbe più scritto nello stesso modo. Ma quello stesso amore che ho ritrovato ogni giorno in cui ho visto la persona che amo riconfermare il nostro legame.

Come il dolore. Che ho provato quando ho sentito la mia mente tradire il mio corpo. Ma che ho attenuato ogni volta che ho sentito il mio corpo reagire e la mia mente sostenerlo.

Come la forza. Che sento mancare nelle braccia, nelle gambe e in tutto il corpo quando repentinamente cominciano a tremare, a bruciare, a formicolare. Ma che ritrovo ogni volta che riesco a guardare un tramonto da una vetta o da un colle che mi sembrava irraggiungibile.

Come la determinazione. Che è scomparsa quando ho pensato di abitare un corpo che sarebbe diventato una prigionia e che non riconoscevo più come mio. Ma quella determinazione

che riacquisto ogni volta che riesco a sognare, a credere e a progettare. Come la speranza. Che ho perso in quel mio lunghissimo Maggio, quando mi hanno detto che avrei dovuto curarmi per tutta la vita. Che ho perso quando ho pensato che non avrei più avuto le risorse per prendermi cura degli altri e che ero io a dover stare dall’altra parte. Ma quella speranza che ho anche ritrovato ogni volta che ho capito che io non ero solo le mie ferite ed ogni volta che ho visto gli occhi delle persone di cui mi prendo cura guardarmi esattamente nello stesso identico modo.

Ecco, di cose che sfuggono allo sguardo umano ce ne sono tante. Troppe.”

Secondo Premio a Nancy per “Stai bene”

“Stai bene.”

Me lo hai detto nella leggerezza di un abbraccio, in un sussurro. Sono stato in silenzio, sapevo bene che il nostro era un ménage à trois di cui tu non eri completamente consapevole: io, te e Sua Maestà. Una regina fredda, crudele, capricciosa, che ancora non ho del tutto compreso e forse non lo farò mai. Ma so che con lei sarò finché morte non ci separi. Conosco la stretta delle sue mani, che tolgono sensibilità al mio braccio e irrigidiscono la mia gamba, conosco la lotta con gli insidiosi sgambetti che di tanto in tanto mi tolgono l’equilibrio. Eravamo all’inizio della nostra storia, eppure già allora, in quella affermazione, c’era la fenditura dell’incomprensione.

Ho sempre parlato poco di Sua Maestà e ora capisco quanto sbagliassi. Ripenso ai tuoi sguardi di rimprovero, quando facevo valere i diritti che lo Stato mi riconosce in quanto malato, la distanza dovuta all’incomprensione sulla mia malattia. Ti ho sempre risposto con battute ciniche, sorvolando su quello che sentivo. “Ho mal di testa”, “sono stanco”, mi limitavo a dire. In realtà, c’era molto di più. I formicolii mattutini, la stanchezza mortale che

mi bloccava nel letto, i mal di testa che duravano intere giornate, l’ansia di controllare che non ci fosse nulla di nuovo nelle rigidità muscolari, nell’insensibilità del braccio, nei formicolii. Tutti i segni nascosti della stretta di Sua Maestà su di me. Come potevo parlargliene, evitando la tua pietà o, ancora peggio, l’idea che mi stessi nascondendo dietro a scuse? Hai sempre apprezzato la mia capacità di godermi l’attimo presente, tu, che eri così lanciata nel pianificare il futuro perché fosse all’altezza dei tuoi desideri. Ma questa capacità era solo una difesa, rispetto alle tinte fosche di un futuro aleatorio.

Non hai mai completamente compreso la volubilità di Sua Maestà, il suo essere incostante e imprevedibile, mentre mi imponeva a tratti una stanchezza mortale, a volte l’incapacità di rispondere al tuo desiderio, a momenti l’incapacità di trovare una parola, spesso la paura che stesse prendendo un altro pezzo di me. Ho sempre eretto muri, nell’idea che fosse un problema solo mio, anche se non poteva esserlo: era una vita a tre. Credo sia colpa di questa incomprensione, se tra di noi quella fenditura è diventata un crepaccio che non sono più riuscito ad attraversare, che ci ha irrimediabilmente allontanati. Forse sarebbe bastato confessarti la verità:

“No, non sto bene.”

Terzo Premio a Sara

Ciao, ti piacciono le favole? Io le adoro e vorrei raccontartene una che inizia così: “C’era una volta, in un regno non troppo lontano, una fanciulla di nome Lea; trascorreva una vita felice tra amore, amici e lavoro. C’era, però, chi di nascosto, invidiava la sua serenità e tramava per cancellare quel sorriso: il suo nome era Sclero ed era una perfida strega. Così un giorno, approfittando di un suo momento di debolezza, le scagliò una potente maledizione e Lea si sentì gambe pesanti come macigni. È difficile immaginare cosa provò da quel

momento: paura, incredulità, rabbia, tristezza, ma non si arrese e, guidata dalla speranza, cercò di capire perché le fosse accaduta tale sventura. Un vecchio saggio le raccontò che in un paese vicino, un potente stregone di nome Neuro avrebbe potuto aiutarla e così Lea si fece forza e partì. Lo trovò in un grande castello bianco e lui le spiegò della maledizione di Sclero e che non poteva guarirla, ma poteva curarla. Senza perdere tempo, preparò una pozione e dopo un po’, Lea iniziò a stare meglio. Quando Sclero si faceva più forte, e una pozione non funzionava più, Neuro ne trovava un’altra e così il tempo passava. In quegli anni, Lea scoprì quello che aveva sempre saputo, cioè che Sclero era invidiosa di tante altre persone e le incontrò. Per lei fu come parlare a uno specchio, solo che non era muto e così poterono condividere i loro segreti più nascosti, sentendosi capiti e più forti. Ma la strega non si diede per vinta ed entrò nella mente di Lea portando con sé un baule pieno di tristezza, dolore e oscurità, impedendole di farsi aiutare. Neuro, però, comprese lo stato d’animo dell’amica e le inviò Psico, una simpatica fatina, che con le sue parole e la sua magia, scacciò le tenebre dal suo cuore ferito. Ma Ahimè, Lea si era già persa e per ritrovarsi tornò nella casa dove era nata, dove un giorno bussò alla porta André, un giovane taglialegna, venuto per salutarla e, tra una passeggiata e una risata, tra i due scoccò l’amore e poco dopo scoprirono che sarebbe nata una bambina. Man mano che il tempo passava, mille paure assalivano Lea, ma quando la piccola Lena nacque e i loro occhi si incontrarono per la prima volta, comprese che, come il padre, entrambi erano doni arrivati da chissà dove per guidarla e renderla più forte nella sua battaglia. La storia, purtroppo, finisce senza strega sul rogo (è chiusa in una torre da dove potrebbe fuggire), ma Lea, André e Lena vissero lo stesso felici e contenti per tanto tempo. Ti è piaciuta? Ora a nanna... Serena notte.

VOI E NOI INSIEME

Ci sono aromi e aromi... utili in cucina e solidali

Grazie ai fondi raccolti, coltiviamo la solidarietà

Sin dall'antichità gli erbari hanno raccontato le proprietà attribuite dagli uomini alla natura: raccolte di erbe che di volta in volta venivano insignite del potere di guarire o... di far sbocciare l'amore. Con le Erbe Aromatiche di AISM, potete provare qualche pozione romantica, se avete un animo molto fantasioso, o più prosaicamente qualcuna delle efficaci ricette di cucina o di bellezza che tanti dei nostri testimonial ci hanno regalato. Di sicuro, in ogni modo, possiamo confermarvi che il nostro rosmarino, il timo faustini, il timo limone, il timo silver l'origano, la salvia e la maggiorana hanno alcune ormai riconosciute capacità: far progredire la ricerca, ma anche promuovere l'altruismo. Lo vediamo ogni anno: siete sempre di più, e sempre più numerosi anche a condividere le nostre iniziative di piazza sui vostri social. E la sensibilizzazione, per noi, è importante quanto la raccolta fondi. Quindi grazie per essere stati con noi anche questo sabato 4 e domenica 5 maggio in tantissime piazze italiane, a raccogliere dai nostri volontari uno o più dei nostri kit contenenti due varietà di erbe, diversamente assortite. Il gusto della solidarietà e un aiuto concreto alle persone con sclerosi multipla e patologie correlate aspettano sempre anche voi. Il prossimo appuntamento è con le Mele a ottobre: segnate in agenda!

I NOSTRI

APPUNTAMENTI

IN PIAZZA

MARZO
GARDENSIA

MAGGIO
LE ERBE AROMATICHE DI AISM

OTTOBRE
LA MELA DI AISM

DICEMBRE
IL PANDOTTONE DI AISM

Per sapere di più o partecipare
https://aism.it/eventi_nazionali_aism

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) è l'unica organizzazione che da oltre 55 anni interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla (SM) ed è un concreto punto di riferimento per le 140.000 persone con SM in Italia. Dal 1998 è affiancata dalla sua **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM)**, per continuare a promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla SM.

IL DONATORE



Intervista a Alice Carboni

volontaria durante gli Eventi Nazionali AISM da 10 anni a Cossoine, provincia di Sassari

Ciao Alice,

Come sei diventata volontaria?

Per una storia d'Amore, con la A maiuscola. Nel 2013 hanno diagnosticato la SM a mia sorella, a soli 14 anni: nel pieno della giovinezza, si è trovata in un via vai di ospedali, medici, ricoveri... La nostra famiglia è sprofondata fra tensione e instabilità. Non è stato affatto semplice accettare la diagnosi.

E la tua esperienza in piazza?

Sempre una grande gioia. Col tempo ho creato una forte e ampia "rete solidale" anche oltre il mio Comune, ed ogni volta è stato un successo: il potere dell'informazione consapevole. E sono molto orgogliosa del mio piccolo Paese: a Cossoine siamo 800 anime ma ho sempre avuto una risposta molto positiva. Noi piccole identità viviamo per tramandare valori - uno fra tanti il sostegno reciproco - e ci siamo tutti per tutti.

Quale evento ti rappresenta meglio?

Li adoro tutti ma amo il Natale, per cui non può che essere il "Pandottone". Favorire un regalo solidale è nel concreto fare un doppio regalo. Uno per chi lo riceve e il secondo per il grande significato che porta dentro sè... e poi sono buonissimi!

Un momento particolare da volontaria?

Ho tanti bei ricordi. Potrei dire la preoccupazione che ho sempre di non aver calcolato bene le quantità: definire l'ordine del materiale, gestire le prevendite e le consegne... e far quadrare sempre i conti! Per fortuna la mia Family Team non mi abbandona mai.

Hai un consiglio?

Buttarsi! Senza avere paura di esporsi: ricerca scientifica e sostegno ad AISM sono cause così serie e importanti che ne vale sempre la pena. La Sardegna è la regione più colpita dalla SM, che attacca anche in tenera età, come mia sorella, e danneggia molto di più di quanto si veda. Quindi sì, fate i volontari, perché un fiore, una mela, una pianta aromatica e un "pandottone" permettono a milioni di persone di avere sempre più farmaci a disposizione per sconfiggerla.

GRAZIE A TUTTI!

Grazie a tutti gli amici al nostro fianco che ci hanno supportato lanciando appelli sui social, invitando i cittadini a sostenerci.

Grazie a Francesca Romana Barberini - food ambassador e conduttrice radio televisiva - che ha realizzato per noi un'originale ricetta con gli aromi di AISM, insieme a lei Federica Carucci - Una Famiglia in cucina, Luca Pappagallo - Casa Pappagallo e Dieta Melarossa che hanno regalato per noi e tutti i nostri donatori ricette speciali in esclusiva, ottime al gusto e facili da realizzare.

Grazie alla nostra madrina Antonella Ferrari sempre in prima linea per sensibilizzare e informare correttamente il grande pubblico sulle iniziative di AISM.

Insieme a lei tanti altri come Alessandro Dentone, Angela Robusti, Annalisa Flori, Antonello Costa, Antonio Mezzancella, Aurora Cortopassi, Barbara Tabita, Barbascura X, Carolina Remo, Carolina Benvenga, Cecilia Biancalana, Claudia Penzavecchia, Consuelo Pecchenino, Daniele Frontoni, Elena Bongiorno, Ester Pantano, Francesca Alotta, Gabriele Pellegrini, Georgette Polizzi, Giulia Aringhieri e Marco Voleri, Giulia Le Bon, Gloria Leppini, Ivan Cottini, Jill Cooper, Josephine Mary Murena, Lorenzo Branchetti, Manuela Mapelli, Manuela Marinangeli, Marisa Passera, Mario Tricca, Maurizio Tommasini, Milena Bini, Morena Rosini, Nicola Pesaresi, Paola Marella, Paolo Stella, Pietro Giunti, Raoul Maiuli, Sabrina Ganzer, Sara Innocenti, Silvia Lega, Simone Perelli, Valentina Spinetti, Valerio Molinari, Vic.

Un ringraziamento speciale a tutte le testate, i media, le concessionarie e i siti web che hanno diffuso la nostra Campagna "Le Erbe Aromatiche di AISM".

E GRAZIE ANCHE A TUTTE LE
ASSOCIAZIONI PARTNER CHE SONO
SEMPRE AL NOSTRO FIANCO!

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Sprofondare e riemergere

Dopo la diagnosi di NMO non si è soli

AIMS e AINMO escono con la prima campagna di sensibilizzazione dedicata alla neuromielite ottica

La neuromielite ottica sconvolge la vita. Ma non si è soli. Il mondo deve conoscere l'obiettivo che l'Associazione Italiana Neuromielite Ottica (AINMO) vuole raggiungere con questa prima campagna di sensibilizzazione. La malattia infatti è rara, è grave. L'Associazione ha compiuto un anno. Ma anche la titolarità di patologia a sé stante della neuromielite ottica (NMO) è recente, essendo fino a vent'anni fa considerata una manifestazione della sclerosi multipla. Se la malattia è grave, è anche vero che le persone con NMO non sono sole. E tutto questo lo dice la campagna: facciamocelo raccontare da chi l'ha studiata e realizzata.

Come è avvenuto l'incontro della vostra agenzia di comunicazione con AINMO?

La nostra agenzia aveva già avuto l'opportunità di conoscere la NMO attraverso una serie di incontri con specialisti. Ma studiare una patologia senza avere il punto di vista di chi ci convive è limitante. In occasione del Foundation day della nostra Agenzia abbiamo quindi proposto ad AINMO di organizzare una giornata dedicata alla NMO, nel corso della quale nostre persone con competenze professionali diverse hanno ascoltato, analizzato, discusso e soprattutto creato. È stata una giornata emozionante e arricchente per tutti, dove scienza, emozioni e creatività si sono amalgamate in modo estremamente efficace.

È uscita una narrazione potente che unisce la malattia al vissuto delle persone: quale segreto cela questo successo?

Con un lavoro corale di diverse professionalità, partendo dal vissuto delle persone abbiamo provato a raccontare una storia in grado di emozionare senza spaventare, con un linguaggio verbale e visivo immediato in grado di descrivere in pochi secondi come la malattia, se non trattata in modo appropriato, possa rubare l'indipendenza a una persona nel pieno della vita. La scala è una metafora del declino funzionale che si osserva dopo ogni attacco, caratterizzato da sintomi che spesso non vengono adeguatamente riconosciuti. Ma la discesa può fermarsi, anche grazie alla presenza attiva di un'associazione come AINMO dedicata al supporto concreto delle persone con NMO.

Un'Associazione al tuo fianco

Quindi, qual è stato lo spunto di partenza per la creazione?

Due emozioni che con forza ci hanno trasmesso le persone con NMO, i caregiver, i familiari, i clinici: 'precipitare in un baratro' per l'incontro imprevisto con questa patologia e i suoi sintomi, ma anche 'non essere soli' ad affrontare una patologia dalla quale non si guarisce. Dal buio alla luce: avere al fianco un'Associazione cui riferirsi, persone che sanno cosa significhi vivere con la NMO e come trattarla.

L'immagine della donna che precipita dentro una scala a chiocciola, come in un pozzo senza fondo... Perché?

La scala a chiocciola è il vortice che ti risucchia, cadi e ti sembra di non poter fare nulla. I gradini della scala diventano punte, aghi: è il dolore che trafigge le persone quando ricevono la diagnosi e sentono che la loro vita cambierà per sempre.

Illustrazione e non fotografia...

L'illustrazione sintetizza: pochi tratti raccontano pensieri ed emozioni; da un'atmosfera onirica emerge la realtà. Seppure la rappresentazione non celi che si tratta di una patologia che procura seri problemi alla vista, dolori lancinanti e altri sintomi pesanti, il suo linguaggio è frequentato da tutti, sin dalle favole lette da bambini e quindi avvicina a problemi pesantissimi senza creare un senso di panico, sia al cittadino che non sa nulla, sia alla persona che vive la malattia. Attraverso l'uso dei colori si raggiunge la sintesi espressiva dei diversi momenti del dramma fisico e psichico nel quale le persone precipitano all'improvviso. Ma ne riemergono.

Cos'è la NMOSD

Lo spettro dei disordini della neuromielite ottica o NMOSD è un gruppo di malattie autoimmuni gravi che coinvolgono il sistema nervoso centrale. Nervo ottico e midollo spinale sono i principali bersagli. Sono malattie rare, con una prevalenza di meno di 5 persone ogni 100 mila nel mondo, colpiscono prevalentemente giovani adulti tra i 35 e i 45 anni e le donne con una maggior incidenza (9 pazienti su 10). Le persone con NMO in Italia oggi sono stimate essere tra 1.500 e 2.000.

La NMOSD è stata a lungo ritenuta una forma di sclerosi multipla. Per questo AISM se ne è sempre fatta carico per la ricerca scientifica e per il supporto alle persone. AISM ha promosso e sostenuto la nascita di AINMO, l'Associazione dedicata.



"La neuromielite ottica è una malattia con un impatto devastante sulla vita delle persone che ne sono affette e sui loro caregiver, ma è ancora largamente sconosciuta. La campagna di sensibilizzazione promossa da AISM e AINMO è quanto mai necessaria e Alexion, AstraZeneca Rare Disease, da sempre al fianco dei pazienti con malattie rare, è orgogliosa di supportare questa iniziativa."

Anna Chiara Rossi - VP& General Manager Italy presso Alexion, AstraZeneca Rare Disease

La campagna è realizzata grazie al sostegno non condizionante del Gold Sponsor Alexion, AstraZeneca Rare Disease e dei Silver Sponsor Amgen e Roche.

VML Health firma la campagna

VML è una società creativa globale nata dalla fusione di Wunderman Thompson e VMLY&R; collega una rete globale di oltre 30.000 persone in più di 60 mercati.

Paolo D'Altan è illustratore, Direttore Artistico e coordinatore del corso di illustrazione della Scuola Internazionale di COMICS a Milano.

La campagna è visibile su [\[www.ainmo.it\]](http://www.ainmo.it).

LE NUOVE INIZIATIVE A SOSTEGNO

5x1000

Basta una firma per la ricerca

Da quando è stato introdotto, lo strumento del 5x1000 ha **quintuplicato i fondi investiti**

Il 5x1000 non costa niente ma vale tantissimo. Una frase che avrete sentito tantissime volte: ma quanto vale esattamente?

Qual è il suo impatto sul finanziamento della ricerca? Lo abbiamo chiesto ad Alessandra Piccioni, Responsabile Raccolta Fondi Individui e Innovazione FISM.

“Il modo migliore per rispondere a questa domanda è mostrare quanto il finanziamento della ricerca è cambiato prima e dopo il 2006, l'anno in cui questo strumento è

stato introdotto per la prima volta in Italia: i nostri dati dicono che da quella data ad oggi i fondi investiti nella ricerca sono quintuplicati.

Un dato che parla da solo.” Fra le malattie neurologiche, la SM è una fra quelle in cui la ricerca ha fatto i maggiori passi avanti, incidendo direttamente sulla qualità di vita delle persone. “Se

grazie alla ricerca siamo passati a offrire ai medici da zero a 20 farmaci tra cui scegliere - e 2 sono per le forme progressive - vuol dire che se un farmaco non funziona, il neurologo ne ha a

disposizione altri 19. È la medicina personalizzata, in cui la terapia si adatta alla tua vita, non solo al tuo stadio di malattia, ma anche alle tue aspirazioni personali: se vuoi diventare mamma, oggi esiste un farmaco compatibile, a differenza di vent'anni fa; se devi viaggiare, le pastiglie sostituiscono le siringhe

e la borsa frigo... Questo significa avere tanti farmaci a disposizione. Puoi fare anche tu la tua parte per la ricerca: firmare per il 5x1000 e fare 'il passaparola'; chiedere alla tua Sezione il materiale, cartaceo o digitale, da diffondere: il 5x1000 non costa nulla, ma vale tantissimo!”

Scegliere della propria vita grazie al 5x1000

TUTTI I MODI PER DONARE

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

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

CARTA DI CREDITO
Numero Verde 800 99 69 69

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

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

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

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



Firma nel riquadro “finanziamento della ricerca scientifica e della università” della tua dichiarazione dei redditi e inserisci il codice della nostra fondazione FISM: 95051730109.

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ	
FIRMA	<i>Mario Rossi</i>
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)	95051730109

COME SI FA

1. Compila il **modulo 730, CU** oppure il **Modello Unico**
2. **Firma** il riquadro “finanziamento della ricerca scientifica e delle università”
3. **Inserisci il codice fiscale** della Fondazione di AISM (95051730109)

FORSE NON TUTTI SANNO CHE

- Possono destinare il 5x1000 anche i pensionati attraverso il CUD.
- Conta davvero ogni firma! Perché il totale fa massa critica per la destinazione dell'“inoptato”, ovvero la ripartizione delle scelte inesprese dai contribuenti. Quando infatti le persone firmano nel riquadro “ricerca scientifica” senza indicare uno specifico ente, lo Stato assegna quei fondi agli enti che hanno ricevuto il maggior numero di indicazioni espresse (firma e codice fiscale dell'ente).
- Il 5 per mille NON è alternativo all'8 per mille e al 2 per mille: puoi firmare per una confessione religiosa o un partito politico e poi destinare anche il 5 per mille alla Fondazione di AISM.

SMiNFORMA

Semestrale Supplemento n. 1/2024 Aut. Trib. Genova 34/95 del 3/11/99 - ISSN 2282-5800 - Iscrizione ROC: 31761. Poste Italiane SpA - Spedizione in Abbonamento Postale - DL 353/2003 (conv. In L. 27/02/04 n. 46) art 1 comma 1 Genova CMP. **Direttore Responsabile** - Mario Alberto Battaglia - **Comitato editoriale** - P. Bandiera, R. Benzi, R. Caponi, E. Di Pietro, P. Lustro, V. Martano, P. Zaratini **Coordinamento editoriale** - Silvia Lombardo **Redazione** - Manuela Capelli, Federica Lombardo **Hanno collaborato a questo numero** - Romina Canta, Manuela Capelli, Giuseppe Gazzola, Silvia Lombardo, Rossana Ravina, Grazia Rocca, Karin Siciliano. **Redazione** Via Operai, 40 - 16149 Genova - tel. 01027131 - fax 0102713205 - redazione@aism.it **Progetto grafico e Impaginazione** - Antonella Spalluto **Stampa** - Brain Print & Solution Srl © Edizioni FISM **Chiuso in tipografia** - giugno 2024 - 100.000 copie stampate e diffuse - **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus** - Ric. Pers. Giur. D.M. 28-1-2000 - Iscr. Pref. Genova Reg. Pers. Giur. n. 946/2000 - Via Operai, 40 16149 Genova **Associazione Italiana Sclerosi Multipla** - AISM - Associazione di Promozione Sociale/APS - Ente del Terzo Settore/ETS. Iscrizione al RUNTS Rep. N° 44305 - Associazione con riconoscimento di Personalità Giuridica - C.F. 96015150582 Sede Legale Via Cavour, 181/a 00184 Roma - c.c.p. 670000 - Sede Nazionale AISM e sede FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova - tel. 01027131 - fax 0102713205 - aism@aism.it - fism@aism.it **Presidente Nazionale AISM** - Francesco Vacca **Presidente FISM e Direttore Responsabile** - Mario Alberto Battaglia.