

smitalia

22

L'INTERVISTA
a Marco Trabucchi

MARZO | APRILE 2024

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

NUMERO 2/2024

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

NELLE NOSTRE BOMBONIERE

C'è molto di più dei soliti confetti



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

WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT


#IODONRICERCA

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

L'Europa conta anche per AISM

**MAGGIO E
GIUGNO RICCHI DI
APPUNTAMENTI PER
I CITTADINI EUROPEI,
PER AISM E I SUOI
STAKEHOLDER**



MARIO ALBERTO BATTAGLIA
Direttore responsabile

A inizio giugno andremo alle urne in tutta Europa per eleggere il nuovo Parlamento. In questi anni le persone hanno espresso disaffezione alla politica e disinteresse alla gestione pubblica., dimenticando che l'Europa è la nostra casa e che a livello europeo si prendono, e in futuro si prenderanno, decisioni che ci riguardano. La mia "anzianità" di volontariato nell'Associazione mi fa ritornare all'inizio degli anni 2000 quando noi e pochi altri delegati delle associazioni SM abbiamo fatto un'azione significativa di affermazione e difesa dei diritti per le persone con SM di tutta Europa: il diritto a ottenere i farmaci innovativi (molti non avevano nemmeno l'interferone e non si riconosceva ancora la necessità di una terapia precoce per rallentare la progressione della SM) e la riabilitazione (che anche in Italia latitava), il diritto al lavoro (anche in Italia la persona con disabilità era tagliata fuori e non c'era il diritto al part time che abbiamo ottenuto dopo 15 anni), più fondi comunitari e nazionali per la ricerca scientifica. Il Parlamento ha votato all'unanimità l'impegno coinvolgendo i governi nazionali, compreso il nostro. E la European Medicine Agency (EMA), che decide se un farmaco innovativo arriva sul mercato dopo aver valutato le ricerche e l'efficacia, ha formalizzato l'ascolto o meglio il parere dei pazienti come stakeholder essenziale: per il natalizumab, il nostro rappresentante alla European MS Platform ha dichiarato che, a fronte dell'efficacia, le persone erano disposte ad accettare il basso rischio di infezione con il virus JVC. Negli ultimi anni, con i finanziamenti alla ricerca e attraverso i progetti dedicati alle malattie neurologiche acceleriamo il percorso che ci serve a ottenere delle risposte. Ad esempio due progetti ora approfondiscono l'eventuale ruolo del virus di Epstein Barr nella SM. Così come il progetto MULTI ACT finanziato dall'Europa e coordinato dalla nostra Fondazione ha fatto scuola nel promuovere il coinvolgimento delle persone in tutte le fasi della ricerca. Pochi esempi, anche se potremmo raccontare molto di più sugli incontri, proposte e risposte nel confronto con i parlamentari europei in questi due decenni.

Ora chiediamo ai nuovi candidati parlamentari europei di sottoscrivere gli impegni per la SM che abbiamo deciso con le altre associazioni della Piattaforma Europea SM. E all'inizio della Settimana Nazionale della SM organizzeremo un incontro pubblico con i candidati italiani: vedremo così chi si prenderà con noi l'impegno di agire per le priorità della SM.

Una settimana, quella dal 27 maggio al 2 giugno, che rappresenta il nostro appuntamento con le istituzioni e i nostri concittadini per la Giornata Mondiale SM con la presentazione del nuovo Barometro 2024 e l'aggiornamento dei 30 cantieri della Agenda 2025 alla Camera dei Deputati. Perché la nostra Agenda sia l'Agenda del paese e di chi ci rappresenta, ma soprattutto di tutti.

Sommario

smitalia 2|2024

dossier 1|2024

La NMO sconvolge la vita

Ma non si è soli



Finanziare la ricerca

Le strade della ricerca

3 EDITORIALE

L'Europa conta

anche per AISM

5 L'ALTRO EDITORIALE

Perché la NMO

va riconosciuta come malattia rara

6 UNA VITA AL CENTRO DI ALTRE VITE

La seconda vita di Paolo

Psicologue a confronto

Fatica neurologica, fatica psicologica, fatica di vivere

11 LA MIA AGENDA

Inchiesta

NMOSD: siamo rari, non invisibili

15 LA MIA AGENDA sul territorio

Quanto costa

la sclerosi multipla

Discriminazione e inclusione

Inclusione è accessibilità ovunque, per chiunque

Essere volontari AISM

Il percorso del volontario in AISM: da risorsa umana a talento associativo

21 SOCIO AISM

E tu che Socio sei?

In AISM l'importante è esserci

22 L'INTERVISTA

Marco Trabucchi

La disponibilità a mettersi in gioco porta il cambiamento

25 SOSTENIBILITÀ

La Settimana dei Lasciti

vista da chi c'era

Progetto Easy Go Out

Anche cinema e teatri, ora, per il progetto dedicato a città veramente accessibili

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, Maria Triassi
Chiara Volontè

Consulenza editoriale

Be Open Srl Bologna

Stampa

Ditta Lang Srl, Genova

Publicità

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

aprile 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 prescri-

zione terapeutica. Per il consiglio specifico

consultate il vostro medico.

Perché la NMO va riconosciuta come malattia rara

Le NMOSD, le malattie dello spettro della neuromielite ottica, sono considerate malattie croniche, ma non sono universalmente classificate come malattie rare. Tuttavia, c'è un dibattito in corso. Se fossero ufficialmente riconosciute come tali, ci potrebbero essere alcuni vantaggi per i pazienti. Sicuramente, ci sarebbero maggiori risorse: le malattie classificate come rare spesso ricevono più attenzioni e conseguente interesse nella ricerca e nello sviluppo di trattamenti. Non solo: con il riconoscimento come malattia rara, potrebbero essere sviluppati trattamenti specifici e protocolli di gestione ad hoc per i pazienti. Inoltre, ci potrebbero essere incentivi per lo sviluppo di nuovi farmaci mirati e terapie innovative. In alcuni Paesi, poi, l'essere classificati come affetti da malattia rara può garantire l'accesso a programmi di assistenza finanziaria, sussidi, agevolazioni fiscali. Infine, il riconoscimento della NMOSD come malattia rara potrebbe portare alla formazione di una comunità più coesa di pazienti, familiari e caregiver, che potrebbe offrire un sostegno emotivo e pratico ancora maggiore. Tuttavia, è importante notare che la classificazione come malattia rara non garantisce automaticamente tutti questi vantaggi e che ci potrebbero essere sfide associate a questa classificazione, come la disponibilità limitata di risorse. Inoltre, il riconoscimento formale della NMOSD come malattia rara potrebbe richiedere un processo normativo e burocratico che potrebbe richiedere del tempo. Il costo della gestione di una malattia rara per la sanità, infatti, può essere significativo e può includere sia costi diretti che indiretti. I costi sanitari diretti includono i costi delle visite mediche, delle terapie, dei farmaci, degli esami diagnostici e degli interventi chirurgici necessari per gestire la malattia. Le terapie per le malattie rare spesso richiedono farmaci specializzati o trattamenti di alta complessità che possono essere molto costosi. Ci sono poi costi sociali ed economici: le persone con una malattia rara possono affrontare una serie di sfide, tra cui sostenere costi indiretti come la perdita di reddito a causa della disabilità, l'assunzione di caregiver o l'adattamento delle strutture domestiche per soddisfare le esigenze del paziente. La ricerca e lo

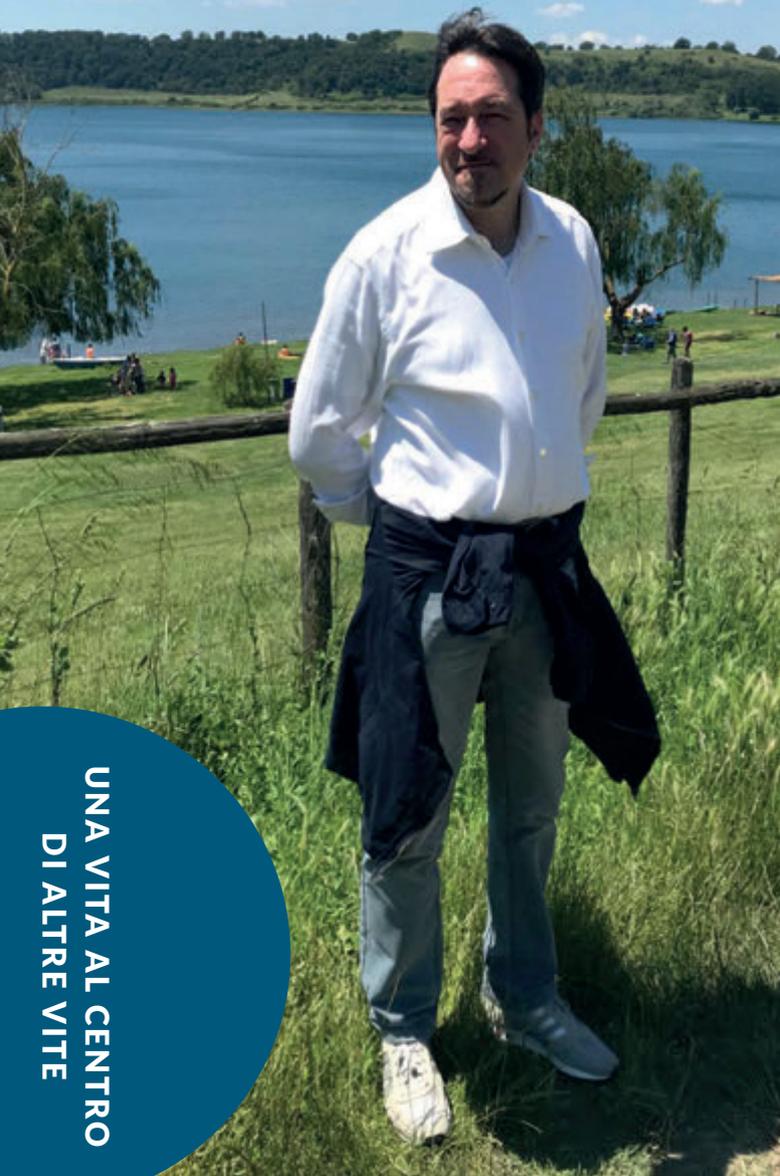
sviluppo di trattamenti per le malattie rare possono essere costosi e richiedere notevoli risorse. Anche se esistono organizzazioni e istituti dedicati alla ricerca sulle malattie rare, il finanziamento spesso è limitato e può essere difficile ottenere risorse sufficienti per progredire nella comprensione e nel trattamento di ciascuna patologia. Le malattie rare spesso sono difficili da diagnosticare e richiedono specialisti altamente qualificati per la gestione e il trattamento. Questo può comportare costi aggiuntivi associati a visite mediche specialistiche, esami diagnostici avanzati e consultazioni multidisciplinari.

Ma quali sono gli effetti sul sistema sanitario? Le malattie rare possono porre una pressione aggiuntiva sul sistema sanitario a causa della necessità di cure specializzate e costose, nonché della gestione delle complicanze associate. Questo può portare a tempi di attesa più lunghi per i pazienti e a un maggiore carico di lavoro per i fornitori di assistenza sanitaria. In sintesi, i costi sociali ed economici associati alle malattie rare possono essere significativi sia per i pazienti sia per i sistemi sanitari pubblici. Tuttavia, è importante notare che investire nella ricerca e nella gestione delle malattie rare può portare a miglioramenti significativi nella qualità della vita dei pazienti e a una migliore gestione delle risorse sanitarie nel lungo termine. Ed è su questo che dobbiamo puntare.



MARIA TRIASSI
epidemiologa e igienista, è stata la prima donna Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia dell'Università Federico II di Napoli. È Direttore del Dipartimento ad Attività Integrata di Sanità Pubblica, Farmacologia e Dermatologia dell'AOU Federico II di Napoli, è Presidente onorario del Cirmis, il Centro interdipartimentale di ricerca su management e innovazione in sanità dell'Ateneo campano.

La seconda vita di Paolo



UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

«NUMERI CHE SI INTRECCIANO
COME FILI INVISIBILI. GROVIGLI
CHE SI DIPANANO NEL DESTINO
DI UNA PERLA RARA: LA NMOSD
RAPPRESENTA PER PAOLO
L'INIZIO DI UNA NUOVA VITA»

97 giorni senza un responso; 72 provette utilizzate per le analisi del sangue; 54 anni (ma il protagonista di questa storia ne dichiara scherzosamente la metà: 27); 15 settimane di disturbi visivi e diplopia; 10 boli di cortisone; 5 giorni di terapia immunomodulante; 4 caratteri alfanumerici per comporre la sigla di una proteina: AQP4 (Acquaporina-4); 3 buchi; 2 punture lombari; una stella cometa e una diagnosi sotto Natale dopo un autunno trascorso in un imprecisato elenco di ospedali. Come un codice da decifrare, la storia di Paolo viene presentata sotto forma di cifre. Numeri che in queste righe sono più di semplici segni incisi su carta; essi rivelano le difficoltà inattese, le prove superate e da superare, gli esami da affrontare in quella ricerca senza soste che a volte sa essere la vita. Soprattutto quando è distinta da una sorte che esaudisce una sigla richiedente cinque lettere: NMOSD, lo Spettro dei Disturbi della Neuromielite Ottica, che si riferisce a un gruppo di malattie rare che colpiscono meno di 5 persone su 100.000 in tutto il mondo. Cifre, numeri, linee disegnate nel firmamento della matematica: Paolo appartiene a quella classe di cinque persone ogni centomila, ma guai a considerarlo sfortunato. Dal suo punto di vista si considera una perla rara, un 'quasi contento', dove il 'quasi' rappresenta soltanto una piccola fetta dell'intero grafico: esattamente un 2, che non intacca il restante 98 per cento di felicità. Perché quella di Paolo è una vicenda che va oltre il mero calcolo e i freddi ragionamenti, è una storia di fede, di religiosità, di certezze resistenti e rigogliose diramate dalle delicate radici del cuore.

ROMPICAPO IN QUATTRO GIORNATE

Il destino si nasconde dietro i calcoli come un costruttore di equazioni che prova a incastonare la vita di un uomo. E fu proprio una trappola della sorte a imbrigliare le cifre di Paolo, esattamente a partire dal numero 13, che è il giorno di settembre dello scorso anno quando tutto ebbe inizio: Paolo, mentre era immerso nella sua routine lavorativa, cominciò ad accusare problemi di vista sdoppiata. Ma non fu solo la diplopia a stravolgere la realtà: a casa, il Covid stava cingendo la sua famiglia, sua moglie e i suoi suoceri, in un abbraccio di incertezza. Di quei giorni di confusione, Paolo rammenta di come si fosse aggrappato alla speranza che la sua sintomatologia dipendesse dal virus. Ma i tamponi antigenici erano negativi, a differenza di quelli dei suoi familiari, e quattro giorni dopo, il 17

Mia moglie è biologa e informatrice scientifica. Lei mi ha dato un po' una 'salvata', nel senso che è la mia intermediaria durante le visite con i dottori perché fra loro parlano in 'medichese' e quindi ci mettiamo a scherzare, bonariamente, sul fatto che mi faccia da interprete e che traduca per me i tecnicismi della malattia. Nonostante l'età (ho 54 anni) ci siamo sposati da poco, il 21 maggio 2016 e, a parte i rispettivi genitori, siamo soli, dato che purtroppo o per fortuna non abbiamo figli. 'Inoltre ringrazio per la presenza costante mia mamma e Gianni, insieme a mio papà e a Rita'.

Due di due

settembre, un accesso al Pronto Soccorso e una visita al Centro Oftalmico non rivelarono anomalie dal punto di vista oculistico che potessero spiegare quel disturbo. Fu una risonanza magnetica, durante il ricovero in ospedale, a riferire un principio di verità: una demielinizzazione si era insinuata nel suo corpo, come un serpente che si arrampica silenziosamente tra le pieghe dell'esistenza.

VERSO L'ORA ZERO

La paura quando arriva non ti avvisa mai: non c'è un allarme, un promemoria, una sveglia da postporre nella calma vibrante di un risveglio in un giorno d'autunno che da calendario appartiene ancora all'estate. «Era la sera del 20 settembre, un mercoledì – racconta Paolo – la diplopia sembrava essere scomparsa e mi avevano appena dimesso dall'ospedale. Decisi di andare fuori a cena per festeggiare con mia moglie, dopo tanti giorni a base di pasti ospedalieri avevo voglia di una pizza. Ma la gioia delle dimissioni si trasformò presto in un nuovo incubo, quando, all'indomani, la diplopia tornò a tormentarmi.

E fu ancora peggio – prosegue Paolo nel racconto – perché avevo difficoltà a parlare, a deglutire, e una strana sensazione di avere sulle mani due guanti di velluto ricoperti da minuscoli spilli. Mia moglie mi accompagnò subito al Pronto Soccorso, dove iniziai un successivo ricovero, che per me rappresenta 'la mia nuova vita'».

I Tre Pilastrini della mia Terra

Sono sempre stato una persona religiosa, da ragazzo frequentavo la Chiesa di Sant'Anna e Gioacchino del Centro Ecumenico di Lavinio. Sono tre i miei pilastrini: Padre Angelo, un frate del Terzo Ordine Regolare di San Francesco che è il mio padre spirituale, si ricorda di tutto, il mio compleanno, i miei anniversari, il giorno che mi sono sposato con mia moglie. Poi c'è Don Gianni che invece mi ha visto crescere, con lui mi trovo molto bene ed è la mia testimonianza di fede sulla terra. Infine, c'è Don Angelo, che rappresenta la mia parte razionale e logica, quella da cui proviene la mia passione per i numeri.

SETTE MINUTI DOPO LA MEZZANOTTE

Come un ago che trafigge il tessuto del tempo, portando con sé un annuncio che avrebbe cambiato il corso dei suoi giorni, Paolo racconta la sua esperienza ma anche la sua profonda religiosità. «Sono un credente – ci spiega Paolo – e ho trovato conforto nella fede durante quelle terribili notti, dove mi è successo un episodio che Padre Angelo definisce come un'esperienza mistica. Nelle notti del 28, 29 e 30 settembre, è difficile spiegarlo a parole – dice Paolo con voce vibrante – è come se avessi avuto un dialogo con Gesù: sugli aspetti della vita, su come debba essere vissuto il Vangelo, sui momenti di confronto nelle complessità, sul perché delle mie difficoltà. E posso dire – prosegue – che la mattina avevo un sorriso strepitoso. In quella stanza di ospedale sentivo di non essere lì per caso: nel lettino di fianco al mio c'era una persona intubata che stava molto peggio di me. E io, visto che non dormivo, chiamavo le infermiere quando

Oggi mi muovo con la stampella, anche se la mia situazione deambulatoria è molto migliorata da quando faccio fisioterapia. Durante la giornata è come se avessi delle fasce elastiche che non mi fanno piegare le ginocchia e quando sono molto stanco arrivo a trascinare i piedi. È una cosa che succede così, di punto in bianco, senza preavviso. Ed è una stanchezza che fa sentire tutto il suo peso, perché quando sono affaticato i sintomi alle gambe mi si accentuano molto. A lavoro, poi, mi sono dovuto reinventare, visto che mi occupo di mansioni diverse rispetto a prima. Inoltre, sono quel tipo di persona scrupolosa e responsabile, che quando finisce il proprio turno si ferma al lavoro se non ha completato un incarico. In alcuni momenti

di particolare affaticamento capita che mi cadano gli oggetti dalle mani e ci sono delle volte in cui senza un supporto sopra il quale poggiami mi sentirei perso. Ma ci sono pure le belle giornate, quelle in cui mi viene voglia di buttare via le stampelle, perché mi sento bene e cammino tranquillo anche senza.



Psicologhe a confronto

DI ALESSANDRA TONGIORGI

Fatica neurologica, fatica psicologica, fatica di vivere

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** La prima questione che vorrei affrontare è se per te c'è una differenza fra la fatica nella SM e nella NMO dal punto di vista delle reazioni psicologiche

— **Borghi** Da una parte ci sono tante similitudini fra le due malattie sia dal punto di vista neurologico sia psicologico, dall'altro bisogna trovare il giusto equilibrio fra le reali differenze senza cadere nel bisogno di vederle ad ogni costo. Il sintomo fatica che si trova in entrambe incide molto sulla

qualità di vita, ma quello che emerge dai pochi elementi che abbiamo sulla NMO sia in letteratura sia dalla clinica, perché in fondo è una patologia di cui ci occupiamo da non molto tempo, è che la fatica può essere collegata maggiormente al dolore.

— **T** Ritieni quindi che la fatica sia percepita in modo più gravoso, essendo la NMO una malattia con una componente maggiore di dolore ed essendo la fatica connessa alla percezione del dolore?

— **B** C'è proprio una sovrapposizione fra dolore e fatica. Oltre alla fatica che è questa stanchezza cronica dalla quale non ci si riprende facilmente, c'è una fatica emotiva rispetto alla gestione del dolore percepito in diverse parti del corpo. Dover fare fronte al dolore che si presenta anche in modo diverso (urente, bruciante, acuto, puntuale, ecc.) è un compito che può affaticare la mente.

— **T** Per noi psicologi è comunque molto importante aiutare le persone a separare il sintomo fisico dall'effetto che questo

quel paziente aveva bisogno. Lui mi ringraziava dicendomi che se non ci fossi stato io non avrebbe saputo come fare. È stata un'esperienza che mi ha dato la possibilità di conoscere la differenza tra il falso ottimista e il vero pessimista».

UNO, NESSUNO E CENTOMILA

Meno di cinque persone su centomila sono davvero una perla rara. È così che si definisce Paolo, quando prosegue il racconto: «A novembre cominciai ad accusare ulteriori sintomi ed ebbe inizio un ennesimo ricovero. Le ho contate tutte – afferma – le provette utilizzate per i prelievi ematici: sono 72, dal 17 di settembre che sono entrato in ospedale fino ad arrivare, tra casa e ospedali vari, al giorno 20 dicembre, sotto Natale, quando ho ricevuto la diagnosi di NMOSD. Nell'ultimo dei tanti ricoveri – continua – mi hanno prelevato 16

provette di sangue, con l'infermiera che ha dovuto fare due viaggi, a proposito di numeri, dal mio letto al carrellino perché erano così tante che non riusciva a portarle assieme. Ho tenuto il conto un po' per gioco e un po' per tenere la mente allenata. Mi viene da pensare – prosegue Paolo – ad alcuni amici che, chiedendomi come vivo una malattia rara, mi dicono spesso: 'Mi dispiace!'. Io rispondo sempre: 'A me non dispiace!'. E non si tratta di un sentimento sdegnoso nei loro confronti, ma un dato di fatto: non so per quanti mesi abbia mangiato omogenizzati e alimenti disidratati per disfagia e disturbi di masticazione. E a rivedermi oggi, nonostante le mille difficoltà, la malattia non mi pesa per niente. Io la definisco 'nuova vita', visto che ho dovuto reimparare a camminare, a parlare, a mangiare».

La persona deve faticosamente riuscire a mantenere

una prospettiva positiva e propositiva evitando

di cadere nell'angoscia di cosa potrà succedere

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

ha sulla mente, sul tono dell'umore, sulla percezione di sé, sul rapporto con gli altri. È chiaro che un sintomo più grave, più 'acuto', come ad esempio una maggiore fatica nel muoversi, impatta maggiormente anche sul lato emotivo aumentando la sensazione di non farcela suscitata dalla fatica.

– **B** Sulla persona ha sicuramente un forte impatto la consapevolezza che al momento la NMO ha meno possibilità terapeutiche della SM e che il rischio dopo gli attacchi di un minor recupero è maggiore. Questo psicologicamente è più difficile da gestire. È una prospettiva di futuro ancora più faticosa perché c'è l'idea che se viene un attacco posso avere un peggioramento.

– **T** Rispetto a queste problematiche quale è, secondo la tua esperienza, la reazione dell'ambiente di vita della persona? La fatica è un sintomo difficile da far capire a chi sta vicino alla persona con SM o con NMO, forse perché è il meno visibile e tangibile dei sintomi.

– **B** Il rischio più comune è quello di sminuire cercando di aiutare la persona malata, dicendo ad esempio 'anche io sono molto stanco', paragonarsi a lei che si sentirà svalutata e non aiutata. Questo perché le due fatiche non sono paragonabili, la fatica neurologica è molto diversa. C'è anche una diversa fatica che è quella dello stare nell'angoscia di una possibile invalidità futura. Noi psicologi sappiamo di dover lavorare sui sintomi del presente, ma anche affrontare la forte tendenza delle persone ad andare avanti nel futuro per il fatto di avere una malattia cronica degenerativa. La persona deve faticosamente riuscire a mantenere una prospettiva positiva e propositiva evitando di cadere nell'angoscia di cosa potrà succedere.

– **T** Mi viene anche in mente quando le persone di fronte a una ennesima ricaduta, un nuovo sintomo, un problema con la terapia dicono 'sono stanca di tutto questo' e in questo

caso si riferiscono a una stanchezza psicologica di chi è stanco di affrontare situazioni difficili, di dover sempre fare fronte a situazioni problematiche. È anche importante che la persona non venga colpevolizzata perché non ce la fa.

– **B** È vero è la sensazione che non c'è mai tregua, è una fatica mentale.

– **T** Talvolta la fatica viene confusa dai familiari con la depressione che sicuramente è spesso presente nelle persone con queste patologie, ma è probabilmente secondaria ai sintomi della malattia.

– **B** Stessa cosa vale per l'ansia, anche se una persona può avere un'ansia di base, c'è comunque una proiezione verso il futuro che suscita, come dicevamo, una forte ansia. Spesso si tratta di aiutare la persona ad affrontare la realtà della sua vita che non è difficile perché viene vissuta catastroficamente, ma perché lo è davvero, perché le risorse del suo corpo sono spesso minori rispetto alla

Psicologhe a confronto



**ALESSANDRA
TONGIORGI**

Psicologa psicoterapeuta a indirizzo sistemico relazionale, libero professionista.



**MARTINA
BORGI**

Psicologa e psicoterapeuta Centro Regionale Sclerosi Multipla AOU San Luigi Gonzaga Orbassano (TO).

pressione che riceve dal suo ambiente. È una fatica nella fatica.

Un altro elemento del contesto è che la NMO la conoscono in pochi, essendo una malattia rara. Ci possono essere due tipi di reazione: una è che le persone vicine imparano insieme al malato a conoscere la malattia, altre volte esistono invece dei preconcetti che non aiutano ad accogliere la persona con malattia.

– **T** La fatica la fanno anche i familiari e tutti coloro che vogliono bene alla persona con malattia: fatica nell'accettare i sintomi, vedere soffrire per il dolore, per la tristezza o la rabbia del loro caro. Questo è sicuramente un significato diverso della parola fatica, ma è presente anche questo. Come anche la fatica fisica e psicologica del prendersi cura di chi è malato. Il ruolo del caregiver affettivo è sicuramente molto faticoso.

– **B** Dal punto di vista psicologico la parola fatica si associa al termine paura. Paura di un nuovo attacco, di ritrovarsi come alla diagnosi, di dover fare i conti con un decadimento della vista (nella NMO) e con il timore di perderla completamente.

– **T** Vorrei capire insieme a te cosa possiamo fare o cosa possono fare le persone con NMO e SM per affrontare la fatica.

– **B** Sicuramente un nostro compito è aiutare le persone a stare nella malattia con i suoi sintomi anche i più difficili da gestire come la diminuzione della vista o i disturbi sfinterici. Sono sintomi che suscitano una forte angoscia anche nelle persone più giovani che possono avere difficoltà a mantenere rapporti

con i propri pari, ad uscire a causa dell'ansia anticipatoria e sviluppano comportamenti di evitamento 'non esco', oppure a fare i conti con una forte ansia. È importante per noi psicologi lavorare su questa ansia.

– **T** L'ansia in effetti causa una grande stanchezza psicologica, consuma molte energie e quindi un lavoro psicologico che aiuti a ridurre l'ansia può contribuire a far sentire le persone meno esauste.

– **B** Sicuramente sì, perché diminuiamo la componente psicologica che può contribuire ad aumentare il senso di affaticamento. Il focus diventa anche la riduzione della fatica mentale causata dall'ossessione di uno specifico sintomo come ad esempio il dolore costante. L'attenzione sempre orientata sulla parte del corpo che non funziona è molto debilitante, per cui è utile lavorare sulle emozioni e aiutare la persona a spostare la sua attenzione dal dolore o dal sintomo che la blocca verso pensieri più utili a riuscire a fare una vita meno limitata.

– **T** I sintomi causano molte limitazioni e paure: la paura del discontrollo degli sfinteri può portare a non uscire, la difficoltà a camminare a evitare lunghi spostamenti, ma forse è anche utile aiutare le persone a fare i conti con la fatica, imparando a stabilire ciò che è importante e cosa lo è meno e può essere lasciato. Lavorare sul senso del dovere può sicuramente aiutare, perché ciò che è stato un dovere prima della diagnosi, può non esserlo più in presenza

della malattia e spesso più che una richiesta del contesto è un imperativo interiore.

– **B** Un tema su cui sicuramente è necessario lavorare è anche il bisogno di controllo che viene amplificato da un corpo che, al contrario, non riesce a controllare. L'ossessione del controllo diventa un enorme carico mentale, anche perché non può funzionare sul corpo perché la mente non ha questo potere. Quello che possiamo invece fare è gestire le emozioni e i pensieri evitando che diventino disfunzionali, che aumentino il catastrofismo e il disagio psicologico.

– **T** Certamente è anche necessario che la persona arrivi a capire che anche se non fa tutto quello che faceva prima della malattia, non è un fallimento, altrimenti non riuscirà a sentire che la sua vita è comunque significativa e soddisfacente, senza tuttavia rassegnarsi.

– **B** Si devono aiutare anche i familiari a non sostituirsi alla persona per evitarle la fatica perché questo potrebbe diminuire il senso di autonomia e di indipendenza. Aiutare i familiari, il contesto amicale, vuol dire favorire l'ascolto partecipato delle emozioni, del disagio, sostenendo anche il dolore che questa vicinanza comporta. È un equilibrio difficile da raggiungere per cambiare insieme sostenendo comunque la speranza di possibilità di godersi la vita anche con la malattia che è entrata a far parte del contesto familiare.

NMOSD: siamo rari, non invisibili



inchiesta
LA MIA AGENDA

**DALL'ACCESSO AI TRATTAMENTI AI GRUPPI DI CONFRONTO.
PANORAMICA DI UNA MALATTIA CHE CERCA LA LUCE**

©fotoagentur westend61/agt-foto

Un percorso diagnostico complesso e prolungato; una presa in carico interdisciplinare; un approccio integrato; attacchi gravi e riprese incomplete; pesanti manifestazioni sintomatiche. E poi la gestione delle ricadute lavorative, scolastiche, sociali. È questo l'iter al quale sono sottoposte le persone con NMOSD, le malattie dello spettro della neuromielite ottica, malattie autoimmuni del sistema nervoso centrale che interessano prevalentemente il nervo ottico e il midollo spinale. A lungo considerate varianti della SM, a partire dagli anni Duemila la ricerca, grazie all'individuazione di un anticorpo specifico marcatore di malattia, l'acquaporina-4 (AQP4), ha permesso di distinguere al momento della diagnosi la neuromielite ottica dalla sclerosi multipla. Come riportato nell'Agenda 2025 di AISM, si stima che, in Italia, siano 1.500-2.000 le persone con NMOSD, con un quadro diagnostico diverso e spesso più severo di quello della SM. Nonostante ciò, a oggi la NMO ancora non è riconosciuta come malattia rara: è questo uno dei primi obiettivi che si è data la giovanissima AINMO, l'Associazione italiana neuromielite ottica nata nel marzo del 2023 in seno ad AISM.

LA PRIMA CANDELINA

«Negli ultimi anni il desiderio di AISM e FISM di dar voce a questa patologia correlata si era fatto sempre più insistente. Cominciavamo a essere tanti, nella nostra rarità, chiusi nelle nostre paure: avevamo chiaro il bisogno di unirci, creare un nucleo, tessere una rete. Finalmente, il 1° marzo 2023 abbiamo firmato il nostro 'certificato di nascita' – racconta Elisabetta Lilli, Presidente e Socia Fondatrice di AINMO –. Eravamo quattro sconosciute accomunate da una patologia rara che stavano firmando l'atto costitutivo di un'Associazione che, giorno dopo giorno, cresce con noi, 'protetta' dal mondo AISM, che ci supporta costantemente anche grazie alla capillare rete di centri sul territorio, sui quali ci appoggiamo». AINMO nasce con questo scopo: portare avanti istanze condivise, trasformarsi in megafono per tante voci fino a pochi anni fa isolate nel panorama sanitario italiano. «Per ora la nostra malattia è riconosciuta come cronica, non come rara, escludendoci dunque da tutta una serie di facilitazioni che aiuterebbero molto sia noi, sia le persone che si prendono cura di noi. Perché raro non significa trascurabile».



©aism

Il non essere riconosciuti come malattia rara, ci impedisce di accedere a servizi che ci spetterebbero di diritto, a cure adeguate anche molto costose

L'ACCESSO AI TRATTAMENTI (E ALLE INFORMAZIONI)

Il non essere riconosciuti come malattia rara, spiega Lilli, «ci impedisce di accedere a servizi che ci spetterebbero di diritto, a cure adeguate anche molto costose. Senza dimenticare la grande eterogeneità sul territorio: sono pochi i centri clinici che, a oggi, posso garantire una presa in carico adeguata». A tracciare il quadro è Carla Tortorella, neurologa dell'Ospedale San Camillo Forlanini di Roma: «Sono i centri Sclerosi Multipla (oggi definiti centri "SM e malattie correlate") che si occupano e preoccupano della presa in carico di queste patologie. Questo garantisce percorsi collaudati, per quanto perfettibili perché da riadattare – almeno in parte – in base alle peculiarità di queste patologie rispetto alla SM. Le malattie dello spettro della neuromielite ottica richiedono talora setting diversi rispetto alla SM, in particolare nelle fasi acute quando è spesso necessario il ricovero ospedaliero per l'accesso ad alcune terapie dell'attacco». Come detto in apertura, la presa in carico di una persona con NMOSD deve essere multidisciplinare: il direttore d'orchestra è il neurologo, che armonizza tutta una serie di professionalità: il neuroftalmologo, il neuroradiologo, il fisiatra, il logopedista, l'immunologo, i medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta, il personale infermieristico qualificato, e possibilmente il case manager. «Importantissima poi è la collaborazione con i laboratori specialistici per la testistica di laboratorio, in particolare anticorpi anti-acquaporina e MOG, indispensabili per una corretta diagnosi».

©aism



CARLA TORTORELLA

Neurologa dell'Ospedale San Camillo Forlanini Roma

A MACCHIA DI LEOPARDO

«Focalizzando l'attenzione sull'Italia centrale, l'accesso per la diagnosi è garantito in tutti i centri SM. I servizi e le figure professionali disponibili, però, possono cambiare da centro a centro, e anche quelli più grandi possono non avere tutte le facilities – ammette Tortorella –. Ecco perché 'utilizzare' le risorse in rete e creare

percorsi condivisi potrebbe essere utile per una migliore gestione. Le malattie dello spettro della neuromielite sono malattie tempo dipendenti, è indispensabile un "fast track" in caso di ricadute. Le ricadute sono repentine e spesso gravi, motivo per cui va prevista la possibilità di un accesso anche alla degenza ospedaliera per specifici trattamenti». In una fase più avanzata, come per la SM va implementata la telemedicina, così come l'assistenza domiciliare per garantire una medicina di prossimità a chi ha difficoltà a raggiungere il centro per i controlli necessari. «Sicuramente – aggiunge Marco Capobianco, neurologo dell'Ospedale Santa Croce e Carle di Cuneo – l'ideale sarebbe creare una rete territoriale a partire dalle Case di comunità affinché il paziente, soprattutto se con esiti invalidanti importanti, possa essere seguito nella prossimità del domicilio. In questi casi la telemedicina può venire in aiuto, con il centro specialistico che può fornire indicazioni precise, al medico di medicina generale o al neurologo del territorio per una migliore gestione del paziente stesso. Ci sono poi tutte le necessità 'sociali': sarebbe necessario, come AISM per la SM ha già fatto, avere un documento tecnico che possa essere d'aiuto ai medici certificatori INPS per le richieste di invalidità». Come diceva anche Lilli, sono diversi gli ostacoli che una persona con NMOSD si trova ad affrontare, oltre a quelli prettamente legati alla malattia: la riabilitazione, per esempio, rappresenta un problema in molte realtà per le sempre esigue risorse a disposizione: «Indubbiamente il nostro territorio ha difficoltà a rispondere a questo tipo di richieste e dunque sì, molte persone scelgono di rivolgersi al privato, magari tra una presa in carico e l'altra» conclude Tortorella. Quello che sicuramente si nota sono anche le differenze nella formazione del personale sanitario, che spesso non sa come muoversi e dà risposte in tempi lenti, quando il paziente avrebbe solo bisogno di accelerare diagnosi e trattamento». È questo uno dei problemi – forse 'il' problema – di tutte le patologie: più rare sono, più è difficile che la massa degli operatori ne abbia contezza. Negli ultimi anni dai centri SM è partita un'informazione capillare. Se i grandi centri contano una decina di paziente con malattie NMOSD, un piccolo ne avrà uno e farà, ovviamente, più fatica a garantire

l'experience necessaria. «Essendo una malattia rara, è impossibile che possa essere seguita in tutti gli ospedali e in tutte le neurologie. Ecco perché i centri di coordinamento devono essere punti di riferimento per le strutture più piccole. È quello che abbiamo fatto in Piemonte: qui la rete dei centri SM è una rete diffusa, ma all'interno ci sono centri a più alta specializzazione cui spesso vengono riferiti i pazienti più delicati e difficili da seguire, in particolare pazienti con NMO o MOGAD. Una delibera regionale ha definito i centri autorizzati alla prescrizione dei nuovi farmaci immunomodulanti per il trattamento della neuromielite ottica: è indispensabile che questi pazienti vengano riferiti a questi centri affinché possano beneficiare di tutte le potenziali terapie che oggi abbiamo a disposizione. A livello più generale – conclude Capobianco – servirebbe partire dal formare e sensibilizzare oculisti, oftalmologi e neuroradiologi, tra i primi che potrebbero rintracciare sintomi, per poi passare a gastroenterologi, medici di base, medici di medicina generale: questo per riuscire a riconoscere sintomi 'sospetti' e arrivare tempestivamente a una diagnosi corretta».

LA STORIA DI ELISABETTA

«Chi ha avuto sintomi prima dell'avvento delle cure è più grave, perché abbiamo cominciato dopo

– tardi – a essere curati in maniera adeguata. La mia diagnosi risale al 2004, 20 anni fa, ed era una diagnosi di SM, diventata diagnosi di NMOSD solo una decina di anni dopo – ripercorre Elisabetta Lilli -. Il mio primo sintomo risale al 1992, etichettato dai medici come colpo di freddo a un occhio. Ne sono seguiti tanti altri». Problemi alle gambe, una neurite ottica, il singhiozzo per 6 mesi: «Quando

arrivò la diagnosi di SM mi sentii quasi sollevata. Finalmente quello che avevo aveva un nome. Ma mi sentivo bene, continuai con la mia vita. Le cose precipitarono tra 2013 e 2014: per un mese non vidi nulla, fu il periodo peggiore della mia vita. E poi continue ricadute, una dietro l'altra, finché arrivarono i primi biomarcatori». Lilli è romana di nascita e pisana d'adozione ma, in quel periodo, tutti i medici che la videro – e che, con alterne fortune, riuscirono a decifrare i suoi sintomi – le



©aism

suggerirono di andare a Milano, uno dei pochi centri – forse l'unico – in grado allora di fornirle un supporto adeguato.

«Mi dicevo: chissà se qualcuno soffre della mia stessa malattia. Ho cercato in maniera indefessa, cercavo conforto, spunti, confronto.

E ho conosciuto 4 donne, tutte con una patologia simile, tutte con una malattia dello spettro della neuromielite, diagnosticate anche prima di me, a partire dal 2008».

LA STORIA DI ILARIA

Il bisogno di confrontarsi, di sapere di non essere soli, sono le stesse motivazioni che hanno spinto l'anconetano Andrea Montella a cercare, per anni, in maniera indefessa, qualcuno che potesse gettare un po' di luce sulla situazione che stava vivendo sua figlia Ilaria, oggi 32 anni. «Ilaria aveva una diagnosi di neurolupus, pensavamo che tutti i problemi fossero legati a quello. Poi, però, si manifestarono sintomi 'strani' e, andando sempre a più a fondo con gli esami, scoprimmo che era positiva agli anticorpi anti-acquaporina 4. Era la diagnosi di neuromielite. La cosa peggiore fu che ci venne consegnato questo foglio in inglese, incomprensibile, e nessuno ci spiegò niente. Inutile dire che andammo nel panico». Come in apnea, Andrea cerca in rete, sui social una risposta alle loro infinite domande. Nel frattempo, Ilaria inizia la terapia per la cura del LES, il Lupus Eritematoso Sistemico, malattia cronica autoimmune che colpisce principalmente la popolazione giovane di sesso femminile e si caratterizza per la produzione di anticorpi diretti erroneamente verso vari organi e tessuti dell'organismo. «Con grande costanza – racconta il padre –, sui social cerco persone con NMOSD. Una prima ragazza mi parla di Genova, poi ne conosco una seconda che ci dà le prime informazioni, poi una terza, e anche lei ci parla di Genova e Milano. Lì comincia il nostro pellegrinaggio che ci porta fino al dott. Gianluigi Mancardi, neurologo anche di AISM, che finalmente ci apre una speranza: 'Conosciamo questa malattia. Possiamo aiutarvi'. Contestualmente Andrea apre una chat e un gruppo su Facebook in cui inserisce tutte le persone che, strada facendo, incontra con una patologia dello spettro o MOGAD e si avvicina ad AISM, per informarsi e capire anche come declinare il suo ruolo da caregiver. Poi, però, arriva la pandemia che, con troppe domande ancora senza risposta, chiude in casa una famiglia con una figlia immunodepressa. «Ilaria, in quel periodo, ha avuto

*In questa nostra avventura **non siamo soli, al nostro fianco ci sono i caregiver,**
che spesso soffrono più di noi: perché, alla fine, **noi che portiamo questo fardello**
lo facciamo proprio bene*

una grave recidiva, ma è forte e si rialza. Subito dopo la pandemia, partiamo alla volta di Pavia per incontrare il dott. Matteo Gastaldi, anche lui in orbita AISM. In viaggio con noi anche un'amica di Ilaria con una diagnosi di MOGAD». Per trovare il farmaco migliore per la cura di Ilaria – come per tutte le malattie di questo tipo – si va per tentativi, con l'obiettivo prioritario di evitare ricadute. «Cominciamo una terapia a Pavia, stiamo là 9 giorni. Il quadro della patologia di Ilaria comincia a delinarsi. Gastaldi ci suggerisce di rivolgerci alla dott.ssa Raffaella Cerqua dell'Ospedale Torrette di Ancona per continuare la terapia vicino a casa. Oggi il farmaco le viene somministrato ogni 14 giorni in day hospital: lì Ilaria ha anche festeggiato il suo compleanno, le hanno fatto una bellissima torta. È molto amata, siamo davvero fortunati. Per quanto ne sappiamo, a oggi lei è la prima donna con una diagnosi di NMOSD nelle Marche: spero tanto sia anche l'unica».

INSIEME CONTRO PAURA E SOLITUDINE

La chat di gruppo, fino a oggi, ha messo in contatto 36 persone, tutte giovani donne. «Ne faccio parte anche io – sorride Andrea –, provo a portare la mia esperienza di caregiver. In questi anni abbiamo provato molte emozioni ma, in primis, direi che ci siamo sentiti soli e abbiamo avuto paura. Fare rete è l'unica cosa che conta, ci nutriamo vicendevolmente di esperienze e informazioni. Non si tratta solo di terapie e farmaci: si tratta anche di lavoro, per esempio». Ilaria con la Legge 68 ha trovato lavoro in un'azienda: «I titolari sono persone fantastiche, alla prima recidiva, nonostante l'ufficio del lavoro avesse detto che poteva essere impiegata per determinati lavori, le hanno cambiato mansione. Le garantiscono una postazione adeguata, sono comprensivi e flessibili. Ma non tutti sono così». Come per la SM, anche per le NMOSD uno dei sintomi è la stanchezza, una stanchezza che non passa dormendo né riposando sul divano: e, come per la SM, è uno dei sintomi invalidanti che meno viene compreso dai datori di lavoro. «Io Ilaria non la lascio sola. Oggi convive con il suo ragazzo, sono felici. A loro ho detto: 'Voi fate la vostra vita, a tutto quello che è medico penso io'. Sono un militare dell'Aeronautica e, nei miei superiori, ho sempre trovato tanta comprensione. Ho cambiato mansioni, riesco a conciliare il lavoro e

la cura di mia figlia. Ma chi non può permetterselo, che fa? E quando noi non ci saremo più, che succederà? Lei ormai è capace e sa come muoversi, ma ci sono tante persone che hanno e avranno sempre più bisogno di sostegno. Ecco perché sono così felice che, vicino ad AISM, sia nata AINMO, a cui auguro di essere sempre più forte, presente, diffusa, dinamica».

NEL FUTURO DI AINMO

«AISM ci ha subito proposto di creare una 'casa' tutta nostra – sottolinea Lilli –, e ci ha anche dato gli strumenti per partire. Insieme siamo stati al Parlamento Europeo per votare il Manifesto delle persone con disabilità, insieme abbiamo dato vita alla 1ª Giornata dedicata alle persone con NMO e MOGAD, il 6 aprile a Milano». Prossimi step, visitare tutte le Sezioni AISM per farsi conoscere e avviare una raccolta fondi che possa permettere all'Associazione di investire in ricerca e formazione. A livello pratico, c'è l'impegno per permettere più agevolmente il rinnovo della patente e per sostenere l'inserimento lavorativo e il mantenimento del lavoro delle persone con una malattia NMOSD: «Come nella SM, a essere più colpite sono le giovani donne tra i 30 e i 40 anni, con tutta una vita davanti, sociale, familiare, lavorativa. Io per quasi 5 anni sono stata costretta a fermarmi e, per rientrare nel mondo del lavoro, ho scelto i concorsi pubblici che, grazie alla Legge 68, mi hanno consentito di trovare un impiego. Ma le opportunità sono ancora poche e distribuite in maniera non omogenea sul territorio. Potendo poi sognare in grande, vorremmo portare il nostro modello a livello europeo, magari dando vita a una piattaforma unica e sovranazionale che metta in rete le persone con NMO, MOGAD e patologie correlate. Siamo destinati a essere sempre di più, basti pensare che le diagnosi di NMO e MOGAD, in uno anno, si sono triplicate grazie all'individuazione degli anticorpi che provocano le patologie. Come dimostra la storia di Ilaria, in questa nostra avventura non siamo soli, al nostro fianco ci sono i caregiver, che spesso soffrono più di noi: perché, alla fine, noi che portiamo questo fardello lo facciamo proprio bene. Siamo fragili ma sappiamo reagire, siamo forti e non molliamo. Mai, nemmeno di un millimetro».

La NMO sconvolge la vita Ma non si è soli

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA



©illustrazioni di Paolo D'Altan e Pietro Polentes

**LA NUOVA CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE PER LA NEUROMIELITE OTTICA
RICORDA A TUTTI CHE ORA C'È UN'ASSOCIAZIONE DEDICATA PRONTA
A SOSTENERE CHI NE SOFFRE**

AINMO al tuo fianco

«Difficoltà nei movimenti, problemi visivi, dolori lancinanti. La neuromielite ottica sconvolge la vita». Sono le parole della campagna di sensibilizzazione promossa da AISM con il patrocinio di AINMO – Associazione Italiana Neuromielite Ottica – lanciata nel mese di marzo, per raggiungere il grande pubblico, quello dei tanti cittadini che non possono avere idea di cosa sia questa patologia rara, che solo di recente ha avuto una diagnosi differenziata rispetto alla sclerosi multipla – con cui condivide diversi sintomi, ma non l'andamento di malattia –. Il messaggio della nuova campagna di sensibilizzazione, però, non finisce con la denuncia del problema che questa diagnosi porta nella vita delle persone. AINMO è nata lo scorso anno, dalle persone con NMO e da AISM, per dare una risposta concreta di supporto, per tutelare i diritti di cura, per sostenere la ricerca con cui conoscere ancora meglio la malattia e individuare nuovi trattamenti. Lo spot lanciato in questi giorni sui principali mezzi di comunicazione infatti dice 'Non si è soli. C'è un'associazione al fianco delle persone colpite e dei loro familiari. Affrontiamola insieme, la neuromielite ottica'.



©campagna NMO-aism

Realizzata con l'agenzia VML Health, è stata creata con la tecnica dell'illustrazione. Dunque, non fotografie, ma un'animazione dal forte impatto visivo, realizzata a quattro mani da Paolo D'Altan, noto illustratore, Direttore artistico e coordinatore del corso di illustrazione della Scuola Internazionale di COMICS a Milano, e da Pietro Polentes, socio fondatore e Art Director di Racoon Studio. Gli ideatori e realizzatori della campagna –, è importante sottolinearlo – sono partiti dai messaggi indicati dalle stesse persone con NMO che, nei focus group da cui è partito tutto il

percorso giunto ora al suo risultato, hanno voluto dire, senza girarci troppo intorno, che 'dalla diagnosi in poi si sentono come persone che cadono in un vortice senza fondo'. Per questo l'immagine simbolo della campagna è quella di una donna – la NMO colpisce le donne 9 volte più degli uomini – che precipita verso il basso in una scala a chiodi senza apparente fine e senza appigli. Ecco come raccontano * cosa hanno voluto rappresentare con le illustrazioni della campagna e come loro stessi hanno vissuto le sensazioni, le emozioni, i bisogni che hanno raccontato in immagini.

**Se è vero che questa non è una malattia da cui si guarisce,
è altrettanto vero che c'è un'associazione cui riferirsi
per affrontarla insieme**



Paolo D'Altan e Pietro Polentes, Francesca Castano, Direttore Scientifico di VML Health,
Angelo Ghidotti, Direttore Creativo (Executive Creative Director) di VML Health e Livio Accardo Account Business di VML.

– **Francesca Castano, come è nata l'idea di questa collaborazione con la nostra Associazione?**

Come agenzia, abbiamo avuto l'opportunità di conoscere la NMO attraverso una serie di incontri con gli 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 persone con competenze professionali diverse hanno ascoltato persone con NMO e loro caregiver, 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.

– **Angelo Ghidotti, ci racconta come avete creato la campagna?**

Le persone con NMO ci hanno comunicato con forza un'idea: quando una persona, imprevedibilmente, inciampa in questa patologia, sente di precipitare in un baratro, a motivo dei sintomi da cui viene aggredita. Poi le persone ci hanno consegnato un altro messaggio, altrettanto importante: se è vero che questa non è una malattia da cui si guarisce, è altrettanto vero che c'è un'Associazione cui riferirsi per affrontarla insieme, persone che vivono la malattia e sanno quindi cosa significa la NMO e come trattarla e che possono essere di supporto con un'interazione efficace. Dalla NMO non si guarisce, ma oggi possiamo riconoscerla, trattarla e sapere che ci

sono dei riferimenti, che nessuno si ritrova solo e sperduto con questa malattia rara e impegnativa. La nostra campagna è nata da questi preziosi spunti, contiamo ora di raggiungere tanti italiani con il nostro messaggio.

– **Paolo D'Altan, quella scala a chiocciola, quel nero, quel rosso della donna in caduta vorticoso traducono il senso di perdita e di dolore che questa malattia rara porta nella vita della persona?**

Lo smarrimento è stato anche il mio: la NMO è una malattia che non conoscevo. Prima ancora di iniziare a illustrarla, ho pensato che queste campagne di sensibilizzazione sono fondamentali. Abbiamo tutti bisogno di conoscere, di sentire, anche solo di sfiorare la percezione di quello che portano nella vita delle persone.

Quella scala a chiocciola è disegnata come un vortice che ti risucchia, in cui ti senti precipitare con la sensazione di non poter fare nulla per fermare la caduta o contrastarla. Ho disegnato i gradini della scala quasi come delle punte, degli aghi, per trasmettere la sensazione del dolore che trafigge le persone cui questa malattia viene diagnosticata, un disturbo che impatta notevolmente sulla vita. Anche il colore rosso che usiamo per rappresentare la donna con NMO identifica a sua volta la sensazione di dolore, oltre a omogeneizzare l'immagine alla grafica del manifesto.

– **Pietro Polentes, un dramma vero, reso con immagini dolorose. Non c'è il rischio che un pubblico ignaro smetta di guardare dopo pochi fotogrammi, sazio dei molti drammi che ognuno di noi deve già fronteggiare in questi tempi?**

In fondo alla spirale di una malattia degenerativa, come ricorda Angelo Ghidotti, c'è il supporto che si può ricevere dall'Associazione Italiana Neuromielite Ottica: alla fine della vorticoso caduta nel buio c'è una luce, un supporto personale, un'Associazione. Crediamo che questo messaggio arriverà, forte e chiaro.

– **Livio Accardo, lei come vive il risultato che presentiamo agli italiani?**

Per me è doppiamente importante che il messaggio arrivi a tutti. Paolo, Pietro e il team dei



Essere associazione è fare quel passo in più per affermare diritti spesso negati. Un'associazione è l'unione che fa la forza

«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

Grazie al sostegno non condizionante del Gold Sponsor Alexion, AstraZeneca Rare Disease e dei Silver Sponsor Amgen e Roche.

creativi hanno portato in questo progetto uno stile particolare, un'illustrazione realistica ma anche, per certi aspetti, onirica, come quella cui siamo abituati sin dalle favole dell'infanzia, creando un equilibrio ottimale per rappresentare una patologia impegnativa, suscitando emozioni forti ma anche smorzando i toni, riuscendo a rappresentare la realtà evitando di creare un insolito senso di panico e, al contrario, facendo sentire accolti e al sicuro. È il tipo di comunicazione che ognuno di noi vorrebbe ricevere nel caso in cui arrivasse una diagnosi come questa

— Ecco, quale impatto desiderate generi in chi la guarderà?

Vorremmo giungesse a tutti il senso di protezione che rimane anche nella condizione peggiore: la prima parte cattura l'attenzione sul problema che la NMO porta radicalmente nella vita delle persone. Poi quando ci si rende conto che il problema esiste, è forte, si scopre anche che c'è un sostegno per affrontarlo. Il problema c'è, ma lo possiamo affrontare, insieme.

— Paolo, tu sei stato anche Presidente dell'Associazione Italiana Illustratori. AISM è un'associazione, AINMO è un'associazione: quale il valore dell'associarsi, del mettersi insieme per un obiettivo condiviso?

Di fronte a problematiche che riconosciamo essere importanti, spesso lasciamo che siano altri a mettersi in gioco, tenendoci un passo indietro. Essere associazione è fare quel passo in più per affermare diritti spesso negati. Un'associazione è l'unione che fa la forza, può portare avanti istanze magari misconosciute dai più.

— Hai sempre creduto, Paolo, nel valore sociale dell'illustrazione: qual è il tipo di società che voi illustratori e noi associazioni di persone con patologie impegnative possiamo costruire insieme?

Personalmente cerco di rappresentare un pensiero, di rielaborare una realtà in un modo libero da vincoli: la mente degli illustratori è aperta, non si pone vincoli nell'immagine che va a creare, non è restrittiva. Così dovrebbe essere anche la società: inclusiva, senza barriere, senza paletti escludenti per nessuno, basata sul rispetto dell'altro, chiunque sia. Insieme possiamo contribuire a diffondere questa visione inclusiva di società.

Non siamo soli



La campagna di sensibilizzazione promossa da AISM con il Patrocinio di AINMO è realizzata grazie al sostegno non condizionante del Gold Sponsor Alexion, AstraZeneca Rare Disease e dei Silver Sponsor Amgen e Roche con il patrocinio di SIN - Società Italiana di Neurologia e SNO - Scienze Neurologiche Ospedaliere. Oltre che sui principali media è visibile sul sito ainmo.it.

Le novità della ricerca per NMO e MOGAD

La scienza non si ferma mai: continua a cambiare il presente e il futuro, anche per le persone con NMO e MOGAD. Facciamo il punto sugli ultimi sviluppi relativi a diagnosi e trattamento di queste due patologie con il dottor **Matteo Gastaldi*** e con la dottoressa **Laura Cacciaguerra***.

I CRITERI DIAGNOSTICI PER LA NMO: REVISIONE MIGLIORATIVA IN CORSO

Gli attuali criteri diagnostici per la NMO – spiega la dottoressa Cacciaguerra – risalgono al 2015, ma attualmente è in corso la loro revisione per il 2025. «Il test principale utilizzato per la diagnosi, che dosa la presenza di anticorpi anti-acquaporina nel sangue, si è rivelato solido e affidabile – spiega –. Tuttavia è emersa nel tempo una criticità: i criteri 2015 indicavano che la diagnosi di NMO potesse essere raggiunta anche da pazienti sieronegativi, mentre gli studi registrativi sui nuovi farmaci per la NMO ci hanno successivamente insegnato che la fisiopatologia della malattia è adeguatamente definita per i soggetti sieropositivi ma non altrettanto per le

persone sieronegative. Questo aspetto verrà probabilmente rivisto nei nuovi criteri».

CRITERI PER DIFFERENZIARE NMO DALLE MALATTIE SIMILARI: PASSI AVANTI

Inoltre, aggiunge Laura Cacciaguerra, fermo restando che il pilastro della diagnosi rimane la visita clinica e la positività all'anticorpo anti-acquaporina, negli ultimi anni ci sono stati ulteriori passi avanti in termini di differenziazione tra NMO e SM, in particolar modo grazie all'uso della risonanza magnetica. «Anche se ad oggi – continua Laura Cacciaguerra – non sono inserite ufficialmente nei criteri diagnostici, le ricerche in risonanza evidenziano differenze che possono aiutare a distinguere ancora meglio la NMO dalla sclerosi multipla. Ad esempio c'è una diversa localizzazione delle lesioni: nella SM ci sono lesioni all'interno della corteccia, che non si osservano nella NMO; nella SM si osserva il coinvolgimento periventricolare delle lesioni, più raro

nella NMO, mentre le lesioni al livello dell'area postrema sono molto indicative della NMO.

Inoltre, le tecniche di risonanza da tempo hanno evidenziato come nella SM vi siano neuriti ottiche di entità più modeste, che interessano una piccola frazione del nervo ottico, mentre nella NMO abbiamo spesso l'impegno bilaterale dei nervi ottici. In maniera simile, nella SM abbiamo lesioni midollari con un'estensione limitata, mentre nella NMO solitamente si estendono su multipli segmenti adiacenti».

SOTTO LALENTE: ESISTONO MECCANISMI DI PROGRESSIONE NELLA NMO?

«Un nuovo ambito di interesse della ricerca – afferma Matteo Gastaldi – mira a comprendere se la NMO sia completamente una malattia in cui l'accumulo di disabilità dipende sostanzialmente dalle recidive. Alcuni studi pubblicati suggerirebbero l'ipotesi dell'esistenza di meccanismi di progressione silente anche nella NMO,



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. Gastaldi fa ricerca sui cosiddetti 'autoanticorpi' responsabili di malattie di tipo autoimmune come le malattie dello spettro della Neuromielite Ottica (NMOSD) e le malattie associate agli anticorpi anti-MOG (MOGAD).

Bibliografia

La pubblicazione è del 2023: Matteo Gastaldi, Diego Franciotta et al, NINA Study Group, Prognostic relevance

of quantitative and longitudinal MOG antibody testing in patients with MOGAD: a multicentre retrospective study J Neurol Neurosurg Psychiatry 2023 Mar;94(3): 201-210.

Laura Cacciaguerra è una giovane ricercatrice italiana che dal 2022 lavora al Centro SM e malattie autoimmuni, Dipartimento di Neurologia della Mayo Clinic di Rochester (Minnesota, USA), specializzato nella diagnosi e cura di malattie rare come la NMO e la MOGAD, dove è stato identificato per la prima volta l'anticorpo anti-acquaporina 4 che ha consentito la diagnosi differenziale della NMO.

Bibliografia

Ha curato una recentissima pubblicazione sulla NMO: Laura Cacciaguerra, Eoin P Flanagan Updates in NMOSD and MOGAD Diagnosis and Treatment: A Tale of Two Central Nervous System Autoimmune Inflammatory Disorders *Neurol Clin* 2024 Feb;42(1):77-114.

È del 2022 lo studio internazionale, coordinato dal team della Mayo Clinic guidato da Eoin P. Flanagan ed Elia Sechi: Myelin Oligodendrocyte Glycoprotein Antibody-Associated Disease (MOGAD): A Review of Clinical and MRI Features, Diagnosis, and Management *Front Neurol* 2022 Jun 17;13:885218, una revisione delle caratteristiche cliniche e della risonanza magnetica, della diagnosi e della gestione della malattia associata agli anticorpi della glicoproteina degli oligodendrociti mielinici (MOGAD).



©gpointstudio/agf-foto

tuttavia le ricerche pubblicate sinora indicano che quanto succede al di fuori delle recidive non ha rilevanza dal punto di vista clinico».

I CRITERI DIAGNOSTICI PER LA MOGAD: PERCORSI E DIFFERENZE

Per la malattia associata agli anticorpi anti-MOG, ricorda Gastaldi, «la novità più rilevante del 2023 è la codifica e pubblicazione dei nuovi criteri diagnostici». Un approdo che è un punto di partenza, perché aiuta a differenziare anche questa diagnosi da quella delle malattie simili. In particolare si è rivelata decisiva l'introduzione di uno specifico test anticorpale per identificare anche questa patologia rara ma simile a SM e NMO.

«Oggi – spiega Cacciaguerra – anche i pazienti MOG devono avere un test anticorpale positivo. Con un'avvertenza: l'attuale test per l'anticorpo anti-MOG presenta una percentuale abbastanza significativa di falsi positivi, perciò vanno testate solo persone che abbiano prima un'evidenza clinica suggestiva di MOG».

CRITERI DI DIAGNOSI DIFFERENZIALE

Passi avanti si stanno facendo nella capacità di fare diagnosi differenziale tra NMO e MOGAD: «Poiché NMO e MOGAD – spiega ancora la dottoressa Cacciaguerra – denotano entrambe un'alta frequenza di neuriti ottiche severe, bilaterali e mieliti - con lesioni midollari lunghe, la ricerca ha lavorato per differenziare le due diagnosi. La letteratura recente mostra che nella MOGAD, a differenza che nella NMO, ci sono più manifestazioni a livello cerebrale. Tra queste, ricordiamo l'ADEM (encefalomielite acuta, una condizione infiammatoria demielinizzante monofasica del sistema nervoso centrale, soprattutto in età pediatrica e i quadri molto simili ad

encefaliti; con particolari lesioni che vanno a configurare il fenotipo della 'encefalite cerebro-corticale' (cerebral cortical encephalitis)». Inoltre – aggiunge Cacciaguerra – «nella MOGAD a livello encefalico si osservano lesioni abbastanza particolari che vengono definite 'fluffy', cioè 'cotonose'. E questa particolare configurazione può aiutare a distinguere la malattia da MOGAD dalla SM. Recentissimi studi suggeriscono infine l'assenza nelle persone con MOGAD delle cosiddette 'lesioni cronicamente attive' (smoldering lesions) riscontrate nelle persone con SM».

BUONE NOTIZIE PER LE PERSONE CON MOGAD

A livello di risonanza, nel paziente MOG, a differenza di tutti gli altri pazienti con SM e NMO «le lesioni acute nel lungo termine possono completamente scomparire – afferma Laura Cacciaguerra –. Questo aspetto non è attualmente inserito nei criteri diagnostici, è ancora in fase di studio, ma in diversi lavori pubblicati sembra un dato consistente». Due studi di monitoraggio a lungo termine, evidenziano che, a 15 anni di distanza dalla diagnosi di MOGAD, solo il 6-12% dei pazienti ha bisogno di un aiuto nel cammino. Si è stimato inoltre che circa il 50% dei pazienti, avrà una malattia monofasica, non recidivante-remittente. Anche questo è un indicatore favorevole, che va ben valutato in sede clinica».

LE TERAPIE PER LA NMO: NOVITÀ ATTESE

Da pochi anni^[1] abbiamo ora diversi farmaci specifici ed efficaci per la NMO. Come sempre accade in medicina, «l'approvazione nel 2021 di tre nuovi farmaci per la NMO, eculizumab, satralizumab e inelizumab^[2], ha creato un circolo virtuoso di ritorno, consentendo agli stessi ricercatori di imparare meglio come funziona la biologia della malattia trattata», afferma Matteo Gastaldi.

In questo ambito, all'ultimo Congresso ECTRIMS di Milano 2023 sono per esempio stati presentati nuovi dati clinici sull'efficacia di inebilizumab, che offrono informazioni clinicamente rilevanti sulla presenza periferica di biomarcatori infiammatori associati alla neuromielite ottica.

Ma ci sono ulteriori novità in arrivo. «In particolare – ricorda la dottoressa Cacciaguerra – è stata terminata la fase 3 dello studio su ravulizumab che rappresenta l'evoluzione di eculizumab, un farmaco 'inibitore del complemento'. Nel trial clinico registrativo eculizumab si era dimostrato decisamente efficace nei pazienti con NMO, ma ha la necessità di essere somministrato con frequenza molto ravvicinata. Ravulizumab ha lo stesso meccanismo d'azione, ma ha il vantaggio di poter essere somministrato con frequenza più diradata e questo andrà a migliorare la qualità di vita delle persone e nel trial registrativo nessun paziente ha avuto una ricaduta di malattia».

Per i nuovi diagnosticati ci si aspetta che, grazie ai nuovi farmaci altamente efficaci, le lesioni che provocano la componente dolorosa vengano ridotte o scompaiano del tutto

COME INQUADRARE E TRATTARE LE PERSONE CON FORME SIERO-NEGATIVE

Nella comunità medico-scientifica un grande capitolo è legato alle persone con forme sieronegative, nel cui sangue non si trovano gli anticorpi che consentono di dare una diagnosi precisa. «Da questo punto di vista – evidenzia Gastaldi – deve essere ancora pienamente compreso se, in queste persone sieronegative, i meccanismi alla base dello sviluppo della malattia associata ad anticorpi. Inoltre non è ancora chiarito quale sia il modo corretto ed efficace di trattare queste persone. Anche in questo ambito sono stati effettuati studi interessanti. Un recente studio multicentrico^[3] è andato a osservare i marcatori di questi disturbi confrontati con le forme sieropositive e aiuta a chiarire le basi biologiche di queste forme per cui non esistono trattamenti codificabili. Diversi gli studi in corso al riguardo, entro il 2024 avremo qualche risposta in più».

TRATTARE IL DOLORE NELLA NMO

Uno dei sintomi più disabilitanti che la NMO porta nella vita riguarda il dolore, che si manifesta in modo spesso lancinante con spasmi tonici dolorosi. Come lo si comprende e, soprattutto, come lo si affronta? «È un problema estremamente rilevante per la qualità di vita delle persone – conferma Gastaldi – e per questo è uno degli ambiti su cui la ricerca sta lavorando, sinora purtroppo senza grande successo. Diversi studi

hanno cercato di individuare le cause più pertinenti del dolore nelle persone con NMO. Purtroppo non è molto semplice comprendere dal punto di vista fisiopatologico cosa determina il dolore nella NMO: ci possono sicuramente essere dei danni strutturali che contribuiscono al dolore e su questi non si può fare tanto; ma si sta andando a verificare se ci possa essere anche una componente infiammatoria che potrebbe essere invece bersagliata e ridotta tramite alcuni farmaci. Al momento non abbiamo risposte risolutive».

Cacciaguerra ricorda che, attualmente, per contenere il dolore nella NMO «si riduce in genere un mix di farmaci che riducano la trasmissione neuronale: possono essere antiepilettici o antidepressivi che agiscono anche sulla componente dolorosa. Per i nuovi diagnosticati ci si aspetta che, grazie ai nuovi farmaci altamente efficaci, le lesioni che provocano la componente dolorosa vengano ridotte o scompaiano del tutto».

TERAPIE PER LA MOGAD: QUADRO

A oggi non ci sono farmaci specifici per la MOGAD. Ci sono però pratiche cliniche consolidate e studi in corso. «Poiché sappiamo che la MOGAD potrà esitare in un unico episodio clinico in metà circa delle persone diagnosticate, è possibile iniziare a trattare i pazienti a partire alla seconda ricaduta di malattia, a meno che la prima sia stata particolarmente disabilitante, anche perché le pubblicazioni sinora disponibili mostrano che nella MOGAD non esiste

una progressione silente successiva all'episodio acuto», spiega Laura Cacciaguerra.

Il punto nodale, tuttavia, rimane: con quali trattamenti si affronta la MOGAD se non ce ne sono di specifici? La dottoressa Cacciaguerra ricorda che «un'opzione consiste nell'uso di alcuni immunosoppressori, come azatioprina e micofenolato, che sono disponibili per patologie simili, sono economici e hanno mostrato una certa efficacia, anche se il trattamento ha bisogno di alcuni mesi prima di diventare adeguatamente impattante. Inoltre, anche se non ci sono trial regolatori, ci sono studi nei quali si è dimostrata una significativa efficacia dell'infusione di immunoglobuline, anche nel lungo termine». Si sta comunque lavorando a specifici studi per il trattamento della MOGAD. «Una strada – afferma Cacciaguerra – punta all'inibizione della via dell'interleuchina 6, in modo simile a quanto fatto per la NMO. Altre strade mirano all'inibizione del 'fattore FC neonatale', che si ipotizza essere importante per il ricircolo dell'anticorpo e quindi per la perpetuazione del meccanismo patogenetico». Infine è in corso un trial sull'efficacia nella MOGAD del rituximab, che si lega all'antigene CD 20 delle cellule B: «Nella pratica clinica già lo si usa – conclude Cacciaguerra – anche se alcuni studi sul suo utilizzo nella vita reale suggeriscono che nella MOGAD possa essere un po' meno efficace che nella NMO».

Note: [1] Vedi sul sito [www.aism.it] una sintetica presentazione dei farmaci approvati negli ultimi anni per la NMO. [2] Sul sito [www.aism.it] le informazioni più dettagliate su approvazione e funzionamento delle tre terapie indicate. [3] Sara Carta, Sara Mariotto et al Significance of Myelin Oligodendrocyte Glycoprotein Antibodies in CSF: A Retrospective Multicenter Study *Neurology* 2023 Mar 14;100(11):e1095-e1108c. Carta S, Dinoto A, Capobianco M, Valentino P, Montarolo F, Sala A, Reindl M, Lo Re M, Chiodega V, Branger P, Audoin B, Aboab J, Papeix C, Collongues N, Kerschen P, Zephir H, Créange A, Bourre B, Schanda K, Flanagan EP, Redenbaugh V, Villaceros-Álvarez J, Arrambide G, Cobo-Calvo A, Ferrari S, Marignier R, Mariotto S. Serum Biomarker Profiles Discriminate AQP4 Seropositive and Double Seronegative Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*. 2024 Jan;11(1):e200188.

Finanziare la ricerca

Le tre strade della ricerca che coinvolgono tutti gli stakeholder

Solo le persone coinvolte nella SM sanno come la ricerca può renderle libere e come migliorare la loro vita. Come l'esperienza con la sclerosi multipla è diversa per ogni persona, anche ogni cura è diversa per ognuno, ed è qui che le persone con SM devono fare la differenza nell'indirizzare la ricerca». Questa frase, pronunciata da Paola Zarin, Direttrice della Ricerca Scientifica di FISM, sottolinea un importante sfida che l'Associazione sta portando avanti. Se è vero, infatti, che AISM ha sempre creduto nel dialogo fra persone con SM e ricercatori, ora vogliamo che si lavori insieme per far sì che quella ricerca e innovazione responsabile di cui parliamo da anni sia ricerca e innovazione corresponsabile, in un percorso di partecipazione e responsabilità condivisa. Per fare questo vi è bisogno di un team di persone esperte nel vivere con la sclerosi multipla, che sia in grado di coordinare il coinvolgimento di tutta la comunità: la nostra ricerca coinvolge infatti direttamente le persone con SM in alcuni progetti. «Cittadini, caregiver, ricercatori e persone con SM hanno il diritto, e il dovere, di lavorare insieme per accelerare il processo, in ogni livello della ricerca: Stop, Restore & End, ovvero fermare la progressione della sclerosi multipla, recuperare le funzionalità e non dover diagnosticare mai più la SM», conferma il Presidente

Cittadini, caregiver, ricercatori e persone con SM hanno il diritto, e il dovere, di lavorare insieme per accelerare il processo, in ogni livello della ricerca

Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Mario Alberto Battaglia. Queste tre strade su cui si concentra il nostro impegno hanno già mostrato di essere la via giusta, quindi vediamo nel dettaglio.

La prima, rivolta a capire le cause, punta ad approfondire quali meccanismi scatenino 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 invece capire come riuscire a fermare la progressione: raggiungere uno stato nel quale non vi sia nessuna attività di sclerosi multipla, 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 possiamo impedire nuovi 'attacchi' al sistema nervoso, però possiamo 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 differenti, differenti tempistiche di ricaduta, e differenti risposte alle terapie.

La terza strada della ricerca, infine, indaga sul possibile ripristino delle funzionalità. Come? Attraverso la riparazione e la neuroprotezione del rivestimento mielinico coinvolto nella trasmissione corretta dei segnali nervosi lungo le varie componenti del sistema nervoso centrale. Grazie a queste tecniche – che comprendono i progetti di ricerca riabilitativa, fisica e cognitiva – le persone con SM progressiva potrebbero riconquistare alcune delle funzionalità perdute, con grande impatto sulla propria qualità di vita. Tre strade essenziali, su cui stiamo investendo e che continuiamo a percorrere anche grazie al vostro 5x1000: grazie.



©aism

Quanto costa la sclerosi multipla

© under pressure irlandia2011-walter astrada

Il costo medio annuo per persona nel 2024 per la cura e l'assistenza prestate alle persone con SM è stimato^[1] a 46.300 euro, comportando una spesa complessiva di oltre 6 miliardi di euro. Da una parte definire e dall'altra saper leggere i costi sociali della SM o di altre patologie e disabilità permette di valutare l'impatto della malattia sulla società e quindi quantificare in termini economici la dimensione dell'emergenza sociale legata alla sclerosi multipla. Il calcolo dei costi sociali dice anche qual è la percentuale a carico del sistema pubblico e quale a carico delle famiglie. Inoltre denunciano il danno economico causato dall'esclusione delle persone con SM dal mercato del lavoro e dall'insufficienza di servizi per la cura della persona. Dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) con IQVIA, l'istituto, mette a punto i costi sociali della SM.



LA MIA AGENDA
sul territorio

**DA 34.600 FINO A 62.400 EURO
NEI CASI PIÙ GRAVI SONO I COSTI
CHE PESANO SUL PAESE E SULLE PERSONE**

COSA SONO I COSTI SOCIALI

I costi sociali delle patologie sono suddivisi in sanitari – costi di servizi e prestazioni sanitarie – e non sanitari, legati per lo più a servizi sociali. I costi sociali più evidenti sono quelli diretti, ossia quelli effettivamente sostenuti da qualcuno: sono ad esempio costi sanitari diretti quelli che includono i costi per acquistare i farmaci, per le prestazioni dei medici, per gli esami diagnostici, ma anche per la permanenza in ospedale e così via. Questi costi possono essere pagati dal Servizio Sanitario Nazionale, quindi dalla collettività, o essere direttamente a carico dei pazienti, che pagano i ticket o si devono rivolgere al privato. Esistono poi dei costi sociali diretti che includono tutte le attività e misure di assistenza e sostegno economico di

cui possono avere bisogno le persone con disabilità, e anche questi possono essere a carico del sistema pubblico (ad esempio dell'INPS o dei Comuni) oppure a carico delle famiglie (come colf e badanti). (figura 1 pagina seguente) Meno evidenti di quelli diretti, i costi sociali indiretti includono i costi generati dalla riduzione o dall'interruzione del lavoro prima dell'età della pensione a causa della malattia. Lasciare il lavoro crea un danno economico non solo a pazienti e caregiver che, costretti a smettere, perdono il loro reddito, ma anche alla collettività più in generale, che perde le loro tasse e i loro contributi, ma soprattutto perde la ricchezza e il contributo che il loro lavoro potrebbe generare per la collettività.

A differenza di altre patologie croniche anche più invalidanti, la SM esordisce in età giovanile e i suoi costi indiretti sono quindi molto elevati. Soprattutto, sono tanto più alti quanto prima le persone con SM sono escluse dal mercato del lavoro, e raggiungono livelli di disabilità che richiedono assistenza continua di un caregiver.

Si tratta di informazioni importantissime perché l'esclusione lavorativa delle persone con SM può essere in buona parte evitata attraverso terapie modificanti il decorso di malattia (DMT) tempestive ed efficaci, cure sintomatiche, riabilitazione e anche attraverso politiche del lavoro più inclusive e alla diffusione di accomodamenti ragionevoli.

Note: [1] Secondo lo studio pubblicato sul Journal of Neurology nel 2022 condotto da FISM in collaborazione con IQVIA

I costi sociali di malattia, diretti e indiretti (fig. 1)

	DIRETTI		INDIRETTI
	A carico del sistema pubblico	A carico delle famiglie	A carico della società
Sanitari	Farmaci SSN, ricoveri SSN, prestazioni ambulatoriali SSN, presidi SSN, riabilitazione SSN etc.	Farmaci non rimborsabili, ticket, prestazioni sanitarie private, assicurazioni sanitarie, etc.	Calcolati raramente (Amministrazione sanitaria e ospedaliera, infrastruttura informatica, infrastrutture sanitarie, etc.)
Non sanitari	Prestazioni sociali, Centri diurni, etc.	Badanti, colf, polizze vita, trasporti assistiti privati, etc.	Pensionamento anticipato, assenze dal lavoro, ridotta produttività del paziente e/o del caregiver, etc.

I costi sociali quindi mostrano che per quanto possa costare allo Stato erogare questi interventi, anche il non erogarli costa alla collettività e allo Stato stesso, e in molti casi costa di più. Un discorso simile vale per l'assistenza prestata dai caregiver: i costi sociali mostrano che se devono sostituire l'assistenza che dovrebbe invece essere erogata dal sistema pubblico si crea un danno anche alla collettività che si può, e si deve, ridurre attraverso politiche assistenziali pubbliche più forti.

LA STIMA DEI COSTI AL 2024

Nel 2021 uno studio condotto da FISM ha coinvolto oltre 900 persone con SM e i loro caregiver, raccogliendo dati che hanno consentito di stimare i costi sociali della patologia, differenziandoli in relazione ai diversi livelli di disabilità e analizzandoli in base alla tipologia e alla responsabilità del pagamento: diretti e indiretti, sanitari e non sanitari, a carico delle famiglie e della collettività.

DA UN MINIMO DI 34.600 EURO FINO A 62.400 EURO: I COSTI SOCIALI DELLA SM

Lo studio del 2019 ha stimato un costo medio annuo (46.300 euro) di pari valore per il 2024, costo che varia dai 34.600 euro per chi ha disabilità lieve (EDSS≤3) fino ad aumentare a 62.400 € per persone con disabilità grave (EDSS≥7). I costi sanitari diretti (25.000 €) rappresentano il 54% del totale, il 10% dei quali a carico delle famiglie; quelli non sanitari diretti (3.700 euro) per assistenza e aiuto alla persona rappresentano l'8% del totale e sono quasi interamente a carico delle famiglie (89%, pari a 3.300 euro), mentre i costi indiretti rappresentano il 39%.

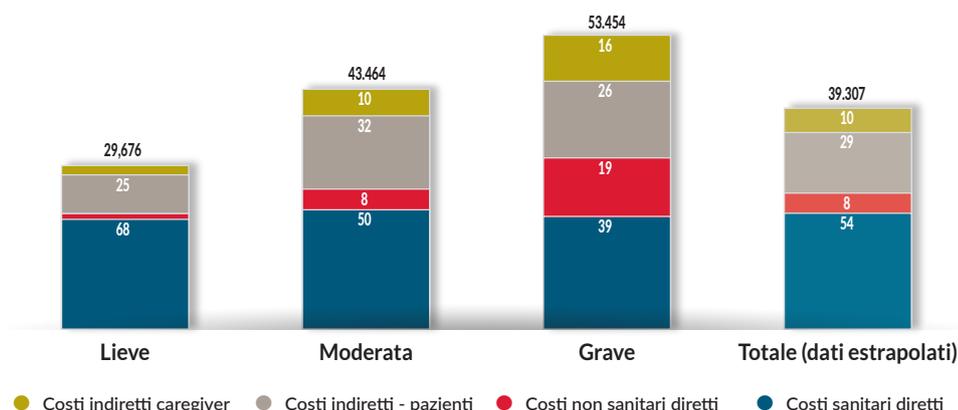
La variazione in base alla disabilità mostra come i costi sanitari (farmaci e ricoveri soprattutto) siano simili in valore assoluto per tutti i livelli, mentre aumentano molto quelli non sanitari, che passano da 700 € circa tra chi ha disabilità lieve (2% del totale) a 12.000 euro di chi la ha grave (19%). Soprattutto aumentano moltissimo i costi indiretti, che passano dai circa 10.400 euro (il 30%) per chi ha disabilità lieve a 26.200 euro (42%) per chi ha disabilità grave, e all'aumentare della disabilità aumenta anche il peso dei costi indiretti legati ai caregiver, perché è chiaramente in questi casi che l'impossibilità di lavorare è più frequente. (figura 2)

COMORBIDITÀ E COSTI AGGIUNTIVI

Come tutte le patologie croniche, la SM può presentare varie comorbidity, alcune più comuni rispetto alla popolazione generale. La presenza di comorbidity ha un impatto negativo sulla SM, ritardando la diagnosi, accelerando la progressione della disabilità neurologica, influenzando l'inizio e la gestione delle immunoterapie

e riducendo significativamente la qualità di vita. Di conseguenza, simile ad altre patologie croniche come il diabete, le cardiopatie e i disturbi psichiatrici, la presenza di comorbidity può comportare costi di malattia notevolmente più elevati. Nel 2022 in due regioni del Nord Italia (province di Pavia e Genova), coinvolgendo 600 persone con SM, è stato condotto uno studio con l'obiettivo di identificare le principali comorbidity nelle persone con SM e stimare la quota di costi aggiuntivi associati alla loro presenza. L'incremento annuale di costo per paziente attribuibile alla presenza di comorbidity è risultato essere di 3.106,9 € che comporta un aumento significativo soprattutto nei costi sanitari (873,2 euro) e nella perdita di produttività (333,4 euro). Il livello di disabilità ha un impatto esponenziale sugli aumenti di costo annuali, con le persone con grave disabilità che mostrano un aumento medio annuo di 21.853,1 euro. Un maggior numero di comorbidity è anche associato a un incremento di questi costi.

I costi economici della SM (val. euro 2019 e val. %) (fig. 2)



Inclusione è accessibilità ovunque, per chiunque



LA MIA AGENDA
sul territorio

LAVORIAMO PER IL DIRITTO DI MUOVERSI IN LIBERTÀ

«**S**eminare una cultura e una pratica reale dell'accessibilità – evidenzia Marco Pizzio, Responsabile Turismo Accessibile di AISM, Membro del Consiglio di Amministrazione di ENAT, European Network for Accesible Tourism, esperto Nazionale di Accessibilità UE – è una delle anime strategicamente più vitali di AISM. Da molti anni – partendo dalla Casa Vacanza i

Girasoli, aperta nel 2000, prima concreta forma di promozione del turismo per tutti, lavoriamo costantemente per l'accessibilità non solo nel turismo ma nelle attività normali della vita quotidiana di chi vive il territorio». Nella vita di una persona, con o senza disabilità, conta tanto poter partire per un viaggio, ma vale ancora di più vivere l'inclusione e l'accessibilità ogni giorno al lavoro e nei diversi ambienti della propria

città. L'accessibilità è un diritto e deve valere sempre, ovunque, per chiunque. «Dando concretezza a quanto indicato nell'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate – continua Pizzio – AISM lavora per migliorare l'inclusione delle persone con disabilità. A tal fine, operiamo in due grandi direzioni. Da una parte seminiamo formazione e

adeguata informazione, per le persone con sclerosi multipla, i referenti istituzionali, gli operatori socio-economici dei diversi servizi, turistici e non. Dall'altra parte stiamo realizzando una serie importante di progetti che vadano a costruire pratiche reali. Sapere, saper fare e condividere sono le stelle polari per l'accessibilità inclusiva».

Bisogna che **tutti siano informati**, conoscano quali sono gli **elementi di accessibilità presenti nel territorio** e quali le **barriere architettoniche, culturali e psicologiche**



©aism

FORMAZIONE E INFORMAZIONE: UNA PIANTA CHE CONTINUA A CRESCERE

«Vent'anni fa – ricorda Pizzio – molti rappresentanti istituzionali vedevano l'accessibilità come un tema trascurabile. Oggi chiamano noi associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità per implementare diverse progettualità sui territori. Il seme è diventato pianta, l'accessibilità è cresciuta, anche se c'è ancora molto da fare per coinvolgere adeguatamente gli operatori economici dell'offerta turistica».

IN TOUR: UN MASTER INNOVATIVO

Seminare ogni giorno per raccogliere a tempo debito è un obiettivo per cui AISM continua a lavorare. Un esempio illuminante è il progetto 'In-Tour': «Un master presso l'Università di Genova, realizzato da AISM insieme ad altri partner e Università europee, in cui sono state formate, considerando anche altri 4 corsi di livello universitario in Germania e Grecia, circa cento persone per due profili professionali che prima mancavano, il 'manager del turismo accessibile' e «l'operatore a diretto contatto con le persone con disabilità». Anna Ugolini, che oggi lavora in AISM, è stata una dei venti studenti del master realizzato da AISM in sinergia con l'Università di Genova: «Un percorso ricco e trasversale – racconta –, che ci ha dato conoscenze specifiche su come va creata un'offerta turistica inclusiva ma anche input e formazione a 360 gradi sul turismo».

INFORMARE I CITTADINI E COINVOLGERLI ATTIVAMENTE: 'EASY GO OUT'

«Formare non basta – continua Pizzio –. Bisogna che tutti siano informati, conoscano quali

sono gli elementi di accessibilità presenti nel territorio e quali le barriere architettoniche, culturali, psicologiche con cui fare i conti. Per un'informazione diffusa è importante l'accessibilità digitale, anche per chi abbia una disabilità motoria, sensoriale o cognitiva». In questo ampio territorio, un esempio di progettualità realizzata è 'Easy Go Out'. Nato nel 2019, grazie al supporto di AGN Energia (vedi a pag. 26), ha sviluppato un'idea dei giovani volontari AISM di Roma andando a mappare e informare sugli spazi accessibili in una città piena di barriere. Come spiega Rachele Paolucci, referente AISM per lo sviluppo dell'iniziativa, «il progetto si sta allargando a macchia d'olio sul territorio italiano. Altri volontari possono candidarsi e, dopo un'adeguata formazione, contribuire a mappare spazi, spiagge, ristoranti, musei, cinema, teatri nei rispettivi territori. Easy Go Out è un progetto partecipativo, in continua evoluzione anche strategica, come evidenzia Marco Pizzio: «Sta diventando un vero e proprio portale di condivisione, commenti e interviste sull'accessibilità dei diversi contesti e, soprattutto, fa in modo che tante persone con disabilità e tanti cittadini scelgano di farsi parte attiva nel tessere una rete di informazioni condivise».

INFORMARE E FARE: AISM E COSTA CROCIERE PER UN TURISMO LENTO E PIACEVOLE PER TUTTI

Sempre più consistente è un altro percorso per la costruzione di itinerari accessibili, che AISM sta compiendo in partnership con Costa Crociere: «Siamo 'salpati' nel 2018, col progetto 'WAT' (Women Accessibility Tourism) per le donne con SM – racconta Marina Guzzonato –: con un gruppo di donne con SM abbiamo viaggiato con due crociere nel Mediterraneo occidentale (Genova,



©aism

MUSEI E SPIAGGE: LOMBARDIA, PIEMONTE E LIGURIA

Il seme di 'Easy Go Out' ha portato alla nascita di due nuove 'piante'.

«Lo scorso anno AISM ha firmato due protocolli di lavoro comune con le Direzioni Museali di Lombardia e Piemonte – aggiunge Niccolò Angelo –, per mappare ed

eventualmente migliorare l'accessibilità dei musei statali nelle due Regioni. Nuovi contatti sono in corso con altre direzioni regionali per creare progressivamente un contenitore unico sull'accessibilità dei musei statali».

AISM, inoltre, è partner della Regione Liguria, insieme a INAIL Liguria e alla Consulta delle Persone con Disabilità, nella mappatura delle spiagge accessibili sul territorio ligure. Da questa collaborazione è nata la Guida 'Mare Accessibile', che ha mappato oltre 150 strutture balneari in base al grado di accessibilità. Un lavoro che continua.



©aism

Savona, Marsiglia, Barcellona, Palma di Maiorca, Palermo, Cagliari, Roma) per testare l'accessibilità della nave e delle mete proposte nelle escursioni a terra. Sono nati così gli 'Adagio Tour' di Costa, di grande successo non solo per le persone con disabilità ma per tutti i crocieristi che amano un turismo lento, dove si vede qualcosa in meno ma si gusta l'escursione con più agio».

Dopo la pausa imposta dalla pandemia, la partnership tra AISM e Costa è ripartita: a settembre 2023 una nuova crociera nelle isole greche ha portato un gruppo di giovani con SM a valutare l'accessibilità di nuovi itinerari per le escursioni col nuovo progetto denominato YAT (Young, Accessibility; Tourism).

UNA COMPETENZA DA 'MICE'

Quello che si impara, lo si mette a frutto. Quello che si sa, lo si condivide. Così è AISM. Così cresce una società inclusiva. I percorsi effettuati negli anni, i contenuti, gli strumenti, le competenze acquisite, la rete di partnership costruita gradualmente consentono oggi all'Associazione di essere anche partner affidabile nella realizzazione di importanti eventi inclusivi di altre organizzazioni. Nel 2023 AISM è stata chiamata dalla Repubblica di San Marino ad affiancare il MICE Meeting Incentive Congress Events, per la realizzazione della UNWTO Conferenza Internazionale sul Turismo Accessibile, verificando l'accessibilità della struttura congressuale, di alberghi, trasporti, attività turistiche e del tempo libero, riscrivendo insieme agli organizzatori la "Guida di San Marino accessibile" e contribuendo anche alla formazione degli operatori dedicati all'accoglienza dei partecipanti al Congresso.

AL LAVORO INSIEME ALL'EUROPA

Infine, ricordiamo il ruolo che AISM gioca per realizzare accessibilità e inclusione anche a livello europeo, dalla presenza attiva in ENAT (European Network for Accessible Tourism) all'impegno in 'Accessible EU', insieme ad altri 34 esperti nominati dalla Commissione Europea in rappresentanza dei 27 paesi dell'Europa, per diffondere l'accessibilità in settori quali l'ambiente edificato, i trasporti, le tecnologie dell'informazione e della comunicazione e per garantire opportunità di piena partecipazione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita.

LA MIA AGENDA
sul territorio



AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE 2025

«Faremo crescere una consapevolezza sempre più diffusa sui valori e sui vantaggi di approcci fondati sulla disabilità e diversità come fattore di sostenibilità e sviluppo, a partire da un potenziamento delle politiche e dei programmi per ridisegnare spazi, processi, strumenti e soluzioni universalmente accessibili e fruibili, in una dimensione sia fisica sia virtuale, incluso l'accesso a cultura, sport, turismo».

Essere volontari AISM

Il percorso del volontario in AISM: da risorsa umana a talento associativo



LA MIA AGENDA
sul territorio

Le testimonianze che avete letto nel numero scorso di questa rubrica hanno fornito un quadro preciso: sul territorio italiano, i volontari in AISM formano una vera grande squadra. E c'è un motivo se è così. Per arrivare a essere volontari AISM, infatti, è necessario seguire un percorso ad hoc, con cui l'Associazione punta a offrire una vera e propria proposta di valore a chiunque si proponga. Questa proposta è organizzata e codificata a partire da un paio di

domande essenziali: all'Associazione cosa serve per crescere? E cosa serve alla singola persona? Cosa possiamo darle e cosa lei può dare a noi?

«Noi sicuramente possiamo rispondere ai suoi bisogni di responsabilità sociale e di altruismo – spiega Renato Benzi, Responsabile area Sviluppo Risorse Umane Volontarie e Dipendenti Territoriali AISM – magari il desiderio di entrare a far parte di un gruppo, di contribuire a una causa importante – in generale – o contribuire nello specifico alla ricerca tramite la raccolta fondi e al miglioramento della qualità di vita delle persone con SM con l'attivismo, di supportare al meglio le persone con SM cui è vicina. Ma possiamo offrire anche tutta una serie di benefici concreti, come l'essere inseriti in attività in linea con i propri interessi, e sviluppare competenze e crescita».

In AISM pensiamo che solo gradualmente si imparino veramente le cose, per cui anche il

percorso dei nostri volontari segue questa logica: da una prima fase 'apprendo facendo', l'esperienza pratica dell'attività prescelta, in cui ci si impegna a organizzare e acquisire il metodo di lavoro, si passa alla fase in cui, mettendola a sistema, questa esperienza diventa più concettuale, al punto di prevedere anche la gestione di altre risorse da far crescere a propria volta. E con il tempo, per chi lo desidera, la possibilità di assumere responsabilità in ambito organizzativo.

«Con tante modalità, che vanno dalla formazione frontale ai webinar, dall'affiancamento al confronto, – continua Benzi – per garantire la maggior partecipazione, si mette la persona in grado di acquisire competenze e gestire ruoli di rappresentanza. Soprattutto se il passaggio tra una fase e l'altra è validato da una valutazione che recupera il suo significato originario di 'attribuire valore': aiutare a potenziare i punti di forza e superare quelli di debolezza».

Questa formazione a scalini permette di conoscere sempre meglio l'Associazione: solo così si riesce a sentirsi parte di un gruppo e, nel nostro caso, di un vero e proprio Movimento, no? Solo così anche l'Associazione riesce ad avere una rete tanto efficiente e affiatata.

In AISM si percepisce la concretezza del proprio impegno. Qualsiasi sia la tipologia di impegno scelta. Sono tante, perché sono tanti gli ambiti in cui operiamo: si può scegliere di offrire il proprio tempo 'una volta all'anno', o di essere volontari digitali, o garantire il supporto alla persona, o fare il servizio civile...

Ma di quali sono le tipologie fra cui si può scegliere, vi parliamo nel prossimo numero.



DIVENTA ANCHE TU VOLONTARIO AISM
La infinite possibilità di partecipare

E tu che Socio sei?

In AISM l'importante è esserci

Più cresciamo noi Soci, più cresce AISM. Più AISM cresce e più cresciamo anche noi come persone e come cittadini.

Se AISM esiste come associazione è perché è un mondo di Soci. Di persone che credono che un mondo libero dalla sclerosi multipla sia possibile e aggiungono il proprio contributo a quello degli altri per la sua costruzione. Nello scorso numero abbiamo parlato di Soci ordinari, che fanno un percorso e arrivano, se vogliono, ad assumersi responsabilità importanti per il bene di tutti. E abbiamo parlato anche di quanto conti diventare Soci Aderenti: i giovani sempre più entrano a far parte dell'Associazione anche prendendosi responsabilità formali di partecipazione lanciando il messaggio che AISM ha raccolto di aprire ulteriormente per un loro sempre più ampio coinvolgimento. Per questo a loro è dedicata una quota ridotta: unirsi all'Associazione, conoscerla con tutti i suoi valori e attività, verso un impegno condiviso e consapevole. Ogni volontario, ogni familiare, ogni amico che diventa Socio aderente può sentire di 'essere AISM', di aggiungere libertà dalla sclerosi multipla per le persone che ogni giorno ci fanno i conti. Si può scegliere però di aumentare il sostegno: Soci Sostenitori, Ordinari, Promotori e anche Vitalizi. Ognuno secondo le proprie scelte, il suo tempo, le sue possibilità. E se abbiamo figli, ragazzi, adolescenti che vogliono seguire il nostro esempio?



SOCIO AISM

Dal 2024 gli under 18 possono iscriversi come 'Socio partecipante', e allargare così le maglie del nostro futuro. Si perché i diritti di partecipazione attiva alla vita dell'Associazione sono aperti e pari per tutti.

E come Soci costruiamo e insieme godiamo di tante occasioni e facilitazioni per la vita quotidiana: se vogliamo concederci un po' di vacanza ci attendono sconti esclusivi per i soggiorni presso la nostra casa vacanze 'I Girasoli' Lucignano e presso 'Casa Letizia' a Pieve di Cadore.

Grazie a una delle convenzioni presenti sulla piattaforma piùAISM - quella fra AISM ed Everli - ogni settimana possiamo scegliere on line i prodotti che intendiamo acquistare in uno dei supermercati del nostro territorio: uno shopper dell'azienda farà la spesa per noi e la consegnerà a casa. Di 65 euro sarà lo sconto complessivo sui primi quattro ordini effettuati.

Dunque è vero: grazie a noi AISM conta di più, ma anche noi per AISM contiamo. Tanto. Provare per credere.

**TANTI MODI,
TANTE POSSIBILITÀ,
TANTE AGEVOLAZIONI.
MA SOPRATTUTTO,
TANTA CRESCITA**



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

Come SOCIO AISM riceviamo a casa il bimestrale SM Italia e nella cassetta mail la nostra newsletter: l'informazione sulle azioni di AISM - iniziative di sensibilizzazione, azioni per ottenere diritti, ricerca scientifica, gestione clinica della SM - è sempre approfondita e aggiornata.

Marco Trabucchi

La disponibilità a mettersi in gioco porta il cambiamento

LA MALATTIA DEGENERATIVA CREA FORTE SOFFERENZA NELLA PERSONA E NEL CONTESTO FAMILIARE

L'INTERVISTA

«**C**osa ti preoccupa e ti spaventa di più per il tuo futuro?». Domanda che, almeno una volta, ognuno di noi si è posto. L'ho chiesto, qualche tempo fa, a un mite uomo con sclerosi multipla. La sua risposta si è conficcata nell'animo: «Ho paura di non sapere più che persona sono stato. Mi sto dimenticando chi ero. A volte discuto con mia moglie ma non sono neanche sicuro di avere detto, qualche minuto prima, le cose per cui stiamo questionando». Una malattia neurodegenerativa può comportare anche una compromissione cognitiva per cui, a un certo punto, una persona non si riconosce più. E ne soffre. Qual è il senso di vita che rimane quando ci dimentichiamo chi siamo? Che impatto genera il progredire di una malattia degenerativa per i familiari, il personale socio-sanitario, le associazioni di volontariato e le istituzioni che devono garantire adeguati servizi sociali e sanitari per non lasciare nessuno da solo?

Ne parliamo, in questa intervista, col professor Marco Trabucchi. Settantotto anni portati con grinta e passione. Trabucchi ha dedicato la vita allo studio, alla ricerca e all'assistenza delle persone con malattie neurodegenerative, in particolare la malattia di Alzheimer.

— *Professore, lei ha incontrato migliaia di storie e scritto centinaia di pubblicazioni: in una sintesi asciutta, qual è il peso che genera una malattia neurodegenerativa e come si riesce a portarlo?*

Una malattia di questo tipo è un macigno, sia per la persona che per la famiglia. Pensiamo alle fasi iniziali, quando il disturbo cognitivo si fa notare senza essere ancora così prevalente, ma la persona inizia ad accorgersi di avere serie compromissioni della propria autonomia cognitiva. In questo momento prevale una forte sofferenza, sia nella persona che nel suo contesto familiare.

— *Come succede quando i sospetti diventano diagnosi?*

Bisogna essere molto attenti e prudenti nel comunicare la diagnosi, per evitare il più possibile che questa informazione così dirompente possa avere conseguenze troppo dolorose. Il medico deve riuscire a comunicare la diagnosi con la giusta gradualità e, nello stesso tempo, garantire alla persona e alla famiglia un accompagnamento. Il medico, in quei momenti, deve saper dire alle persone: «Comunque... io ci sarò sempre». Quando avrete bisogno di essere aiutati e accompagnati, io ci sarò sempre.

— *Torna in mente una canzone: «Nella buona sorte e nelle avversità, nelle gioie*

e nelle difficoltà, se tu ci sarai, io ci sarò». Davvero ci riescono i medici, gli infermieri, gli assistenti delle case di cura?

Non vi è separazione tra passione e generosità, tra professione socio-sanitaria e passione umana per le persone. Nella mia lunghissima carriera posso dire di avere incontrato tantissimi colleghi che più erano bravi professionalmente e più erano anche disponibili e generosi di sé rispetto alle persone che avevano in cura, attenti alla relazione, a lenire la sofferenza psicologica, ad accompagnare nel tempo le persone e i loro familiari. Certamente ci sono tanti medici, soprattutto giovani, che vengono sottopagati, devono lavorare troppo e in condizioni di forte disagio e stress,



Laureato in medicina a Padova, specializzato in Psichiatria a Milano, Marco Trabucchi ha trascorso un anno come medico in Uganda e poi tre anni presso il Sant'Elizabeth's Hospital di Washington DC, National Institute of Mental Health. Ha insegnato neuropsicofarmacologia all'Università Tor Vergata di Roma. È stato presidente della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria ed è Past Presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrics. Ha fondato a Brescia l'IRCCS San Giovanni di Dio dedicato allo studio, alla ricerca e all'assistenza delle malattie neurodegenerative ed è Direttore Scientifico del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia. Ha pubblicato oltre 650 lavori su riviste recensite ed è autore o co-autore di 59 volumi medico-scientifici. Tra i suoi libri più recenti: 'La cura', 'Il mio nome è solitudine', 'Gli anni possibili', 'Aiutami a ricordare', pubblicato nel 2022.

obbligati a sottostare alla satrapia della burocrazia che esercita poteri indebiti. Ma la professione medica è vissuta anche dai giovani con alta disponibilità verso le persone come persone.

— Da persone, mettiamoci nei panni dei familiari chiamati a farsi caregiver: come riescono a mantenere un senso buono per la propria vita e per quello del proprio familiare, quando tutto intorno sembra squagliarsi?

Il senso della vita, a mio avviso, si fonda sempre sui legami. Anche chi ha una malattia neurodegenerativa sente con grandissima sensibilità i legami, i ponti, i fili che gli altri costruiscono nella sua direzione. L'amore dell'altro per me costituisce un motivo potente per

vivere, qualunque sia la condizione in cui ci si trovi. Purché sia un amore non frettoloso, non impositivo, rispettoso della persona ammalata, della sua dignità, della sua libertà, delle sue scelte, del suo modo di vivere. L'amore sa ricostruire ponti anche dopo i peggiori terremoti.

— Tra le molte che avrà incontrato, ha voglia di condividere una storia luminosa che testimoni questa tensione ideale?

Riprendo un testo di Michela Marzano, scrittrice e filosofa che insegna all'Università di Parigi: «Come si fa a donare o a ricevere senza averne la consapevolezza? Me lo sono chiesta molte volte. Poi ho vissuto l'esperienza della demenza della madre

di mio marito e sono stata costretta a ricredermi. All'inizio pensavo che sarei stata io a darle qualcosa, per compassione nei suoi confronti e per amore del figlio. Poi pian piano ho capito che ero stata io ad aver ricevuto il regalo più grande. Era stata lei ad amare me, a darmi la possibilità di accedere a un'intimità, a riconoscermi nel senso profondo del termine. Non sapeva chi fossi davvero ma era stata lei, forse senza saperlo, a farmi sentire importante. Mi aveva riconosciuto come persona, forse come la figlia che non aveva mai avuto».

— Il senso che deve rimanere sempre è un legame a due vie, in cui si dà e si riceve, si riconosce una dignità e ci si sente riconosciuti nel profondo.

Quella donna, anche in una fase talmente avanzata di malattia da non riconoscere le persone a lei care, nella relazione nel legame con la nuora ritrovava la sua umanità e ne tracciava una, inedita, impensata, per la persona che le stava vicino.

— Come si trasforma una narrazione così intensa in realtà quotidiana per migliaia di famiglie?

La famiglia si trova spesso a dover portare un carico che nelle fasi più

Io, Marco Trabucchi, con i miei 78 anni, non mollo. E so

che tante altre persone e associazioni fanno la stessa cosa.

Più che parlare conta il fare, l'esempio, l'accompagnare



avanzate della malattia si fa sempre più pesante. Per questo ha bisogno di essere consigliata e supportata nei percorsi complessi che va ad affrontare. E il primo supporto è certamente il medico di riferimento, che riassume

in sé la conoscenza scientifica e clinica della malattia neurodegenerativa e può offrire per primo un accompagnamento di valore, perché sa come si evolve la malattia e saprà essere al posto giusto nel momento giusto quando compariranno sintomatologie gravi e disorientanti per la persona e la sua famiglia.

— E succede, veramente, in Italia?

Sono consapevole degli egoismi diffusi, ma so anche che persino in chi pensa di poter vivere da sano in un mondo malato, per dirla con Papa Francesco, rimane un senso di disagio, di disturbo, la mancanza di qualcosa di essenziale. Dopo aver chiuso la porta di fronte alla solitudine delle persone più fragili, bisogna coltivare il coraggio di riapirla. Non sempre ci riusciamo. Ma rimango ottimista. In giro c'è tanto abbandono,

ingiustizia, dolore non lenito, ma vedo anche tanta generosità diffusa, tanta capacità di farsi carico degli altri.

— AISM ha fondato AINMO per la neuromielite ottica e la campagna di sensibilizzazione che promuoviamo lancia questo stesso messaggio: 'Non sei solo con la tua malattia, affrontiamola insieme'. Come si garantisce che questo accada veramente per la persona e per il suo caregiver?

Intorno al caregiver possono esserci tre livelli di attenzione. La prima deve essere da parte della famiglia allargata, evitando che la diade malato—caregiver si ritrovi isolata. Spesso questo non avviene. All'inizio sono tutti attenti, tutti disponibili, poi a poco a poco i contatti si fanno sempre più labili, rarefatti, la presenza fisica degli altri familiari è sempre meno significativa. Qui c'è bisogno che le cose cambino, ma non è facile.

— Altri livelli di tutela?

Un secondo livello di tutela del caregiver è l'attenzione informale del vicinato, del volontariato. L'Italia è molto diversificata: ci sono situazioni in cui arriva sempre qualcuno a dire al caregiver, che è più spesso una donna, di prendersi qualche ora libera, di andare a prendersi un caffè al bar con le amiche o dalla parrucchiera, a prendersi un po' cura di sé. Sembrano cose banali, ma non lo sono. Poi c'è un terzo livello di tutela necessaria, quello pubblico, dei servizi sanitari e sociali, di normative adeguate. A mio avviso questa è ancora la dimensione più debole, dove è urgente un cambiamento drastico. Per tante malattie croniche, in particolare per la demenza, l'assistenza domiciliare non può limitarsi a micro interventi di scarsa incidenza. Servono norme e pratiche che si facciano carico anche delle esigenze di supporto psicologico, per tutelare la sofferenza del caregiver,

che ha bisogno di un forte supporto sociale e pubblico, per evitare che diventi a sua volta un malato nascosto.

— AISM sta fortemente lavorando per arrivare a una nuova normativa sui caregiver che risponda a tutte queste necessità.

Serve anche uscire dall'ipocrisia delle cosiddette 'norme a finanziamento stabile, non incrementabile'. Certo, in un tempo di risorse non abbondanti per fare fronte a tantissime esigenze drammatiche, una società civile deve saper scegliere. Ma una cosa è certa: un supporto reale per chi affronta malattie da cui non si guarisce e che possono solo peggiorare non può essere a costo zero e nemmeno può essere legato a risorse residuali e non incrementabili.

— Quali i diritti su cui bisogna lavorare di più?

Il diritto principale di chi vive condizioni di fragilità dovute a una malattia cronica e degenerativa è quello di avere un piano personalizzato di cure a tutti i livelli, in modo che si ritrovi supportato a livello clinico, psicologico, economico, organizzativo, a volte ci sono anche famiglie con scarse capacità di organizzazione e vanno sostenute.

— Quando miglioreranno finalmente le cose per tutti e una volta per tutte?

Non lo so, non sono in grado di proporre soluzioni risolutive. Ma sono in grado di impegnarmi in prima persona. Io, Marco Trabucchi, con i miei 78 anni, non mollo. E so che tante altre persone e associazioni fanno la stessa cosa. Più che parlare conta il fare, l'esempio, l'accompagnare. Il cambiamento nasce prima di tutto dalla disponibilità a mettersi in gioco, totalmente, da parte di tante persone, di tanti professionisti, di tanti volontari che avvertono profondamente il valore personale e sociale di ciò che stanno facendo.

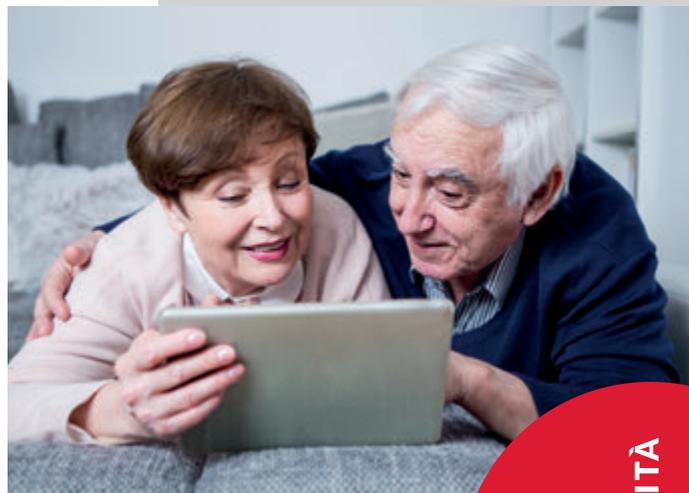
La Settimana dei Lasciti vista da chi c'era

©fotoagentur westend61/agt-foto

Le campagne di comunicazione dedicate ai lasciti solidali piacciono a 7 italiani su 10. È un dato interessante e incoraggiante, che può essere letto sia come una tendenza ad avvicinare il tema testamentario in maniera più serena sia come un buon risultato ottenuto grazie a tanti anni di impegno nel fare cultura in questo senso.

Il dato viene fuori dall'ultima indagine realizzata da Walden Lab-Eumetra per il Comitato Testamento Solidale, "La percezione dei cambiamenti degli ultimi 10 anni e l'orientamento verso le donazioni e i lasciti solidali", e va inserito nel più ampio contesto che ne è emerso: più di 4 italiani su 10 pensano che nell'ultimo decennio il mondo sia diventato un posto peggiore in cui vivere, Italia compresa, ma il Terzo Settore viene ritenuto l'unico soggetto concretamente impegnato nella costruzione di una società migliore (63% della popolazione). Per migliorare il mondo, infatti, secondo gli italiani serve anche la solidarietà.

L'impegno sociale risulta fondamentale, anche attraverso il sostegno a una buona causa, come per esempio tramite il lascito solidale (69%). E il successo costante della Settimana dei Lasciti AISM, che nel 2024 ha compiuto 20 anni, conferma: i 45 incontri organizzati a livello locale hanno registrato una grande affluenza, anche grazie alla pluriennale collaborazione – e patrocinio – del Consiglio Nazionale del Notariato. «Il Consiglio vuole contribuire alla sensibilizzazione, e coinvolge tutti i notai sul territorio per una maggior capillarità dell'informazione», spiega il Notaio Giovanni Porcile, che ha partecipato come relatore all'incontro di Genova. «Non è la prima volta che prendo parte a questo evento. E ho notato, negli anni, che l'iniziativa si è aperta anche a liberi professionisti, possibili consulenti come avvocati e commercialisti, e che il loro numero è aumentato, a dimostrazione dell'interesse che anche in questi operatori giuridici esercita il tema. A livello statistico italiano sappiamo



che proprio per quanto riguarda Genova e la Liguria c'è una discreta propensione ad affrontare il tema e io lo posso confermare anche nella mia personale esperienza: sono tante le persone che si vengono a informare per la programmazione futura, anche nell'ottica di disporre, anche solo per una parte del loro patrimonio, mediante un lascito solidale». Che l'interesse sia alto viene fuori anche dalle oltre 3.000 persone che si sono registrate all'evento online organizzato in occasione della Settimana e moderato dalla giornalista Francesca Romana Elisei. La signora Ivana ne è rimasta entusiasta. «Era la prima volta che partecipavo: tra l'altro devo confessare che io faccio un po' fatica a seguire gli eventi online perché mi distraigo subito, non riesco a stare molto davanti allo schermo. Devo dire che invece in questo sono stati molto bravi a tenere viva la mia attenzione per tutta la durata dell'incontro: secondo me hanno calibrato molto bene i tempi degli interventi, che sono stati molto chiari e assolutamente mai noiosi, né troppo lunghi. È un incontro che consiglieri, tanto che mi sono permessa di suggerirlo a una mia conoscente appena entrata in contatto con la malattia: mi sembrava utile».

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

Se lo aveste perso, o anche voi voleste consigliarlo a qualcuno per farci conoscere su questo tema, grazie: www.aism.it/eventolasciti per AISM, i lasciti solidali sono un sostegno davvero importante.

Progetto Easy Go Out

Anche cinema e teatri, ora, per il progetto dedicato a città veramente accessibili



SOSTENIBILITÀ

CLARITA È UNA DELLE VOLONTARIE AISM IMPEGNATE NELLA MAPPATURA DEI LUOGHI: «È UN BEL PROGETTO, E VA IMPLEMENTATO»

Easy Go Out è il progetto che punta a condividere e comunicare l'accessibilità.

Detto così suona molto impegnativo, ma è un progetto importante, che grazie al sostegno di AGN Energia e ai volontari AISM in questi anni ha fatto tanta strada perché rappresenta un modo nuovo di fare volontariato ed essere parte di una cittadinanza attiva e consapevole. Non più un sito, ma uno spazio di diffusione della cultura dell'accessibilità. Ma chi sono i volontari AISM che vanno in giro a mappare le città? Lo abbiamo chiesto a Clarita, 23 anni, e

tanto entusiasmo: «Io sono volontaria dell'Associazione da diversi anni – mia mamma soffre di questa patologia ed è stata lei ad avvicinarci ad AISM – e mi sono resa conto con il passare del tempo che una delle cose che più mi premeva era cercare di dare un contributo dal punto di vista dell'accessibilità, per rendere normale il più possibile la vita alle persone con questa difficoltà, di modo che riescano a non privarsi di nulla. Così mi sono lasciata coinvolgere in questo progetto. Ho iniziato con locali che conoscevo poi mi sono espansa: faccio sopralluoghi anche a musei, teatri e altre strutture».

Easy Go Out è un progetto che si rinnova periodicamente, anche nella grafica, ma quello che conta è sempre la correttezza delle informazioni.

«Facciamo una selezione delle strutture che possono rientrare e che vogliono collaborare e comunicare e migliorare le cose – continua Clarita – poi si fanno uno o due sopralluoghi. La cosa bella di questo sito, rispetto all'ampia offerta in rete, è che noi facciamo tantissime domande, molto specifiche, facciamo una formazione ad hoc, quindi le nostre recensioni sono frutto di una verifica attenta. Io ci credo molto, come i miei colleghi, e viene percepito dall'altra parte, quindi spesso abbiamo il massimo supporto. E poi perché le proviamo sulla nostra pelle: mi è capitato di usare

Easy Go Out per portare anche mia madre. Una persona con difficoltà deve avere le stesse possibilità di chiunque altro: poter andare dall'estetista, dal parrucchiere, poter prendere un aperitivo, uno non ci pensa ma a volte è davvero complicato e questo è un progetto che punta a facilitare la vita. Va però fatto conoscere di più e implementato!»

In tema di implementazione, l'obiettivo non è solo quantitativo ma anche di tipologia di offerta: come racconta Anna Ugolini, Referente del progetto Easy Go Out di Sede Nazionale AISM, all'interno del sito è appena stato aperto un nuovo spazio dedicato alla segnalazione di teatri e cinema accessibili. «Il primo cinema mappato e ad apparire sul nostro sito è stato il cinema Savori di Genova, che è stata anche la prima sala italiana ad aver proiettato *L'arrivo di un treno alla stazione di La Ciotat* dei fratelli Lumière il 30 maggio 1896, cinque mesi dopo la proiezione parigina. Sono già tante le strutture che hanno aderito al progetto e vorremmo arrivare a oltre 1.000 entro la fine dell'anno. Con Easy Go Out vogliamo che le città diventino sempre di più un luogo di tutti e per tutti.»

Un 'tutti', questo, che non si riferisce soltanto alle persone con SM, ma nella logica di ampio respiro di cui parlavamo all'inizio, a tutti coloro che nelle barriere trovano un ostacolo alla propria vita.

VUOI PARTECIPARE?

Il Progetto Easy Go Out ha vinto nel 2019 il concorso '#youngforgreen: progetti con e per i giovani sul turismo accessibile e sostenibile', indetto da AISM in collaborazione con AGN ENERGIA, compagnia energetica moderna da sempre attenta alle soluzioni di efficienza energetica e al muoversi ecosostenibile. Come puoi contribuire anche tu al Progetto? Segnalaci i luoghi accessibili della tua città e lascia una recensione su www.easygout.it.

LA RICERCA SULLA SM

L'IMPATTO DELLA RICERCA

SULLA CONDIZIONE DI VITA DELLE PERSONE

progetti di ricerca e ricerca
con finanziamento FISM

103

20MLAe

investiti negli studi più avanzati
di ricerca (2015-2016)

27

progetti di ricerca
e lavoro di studio
finanziati con il Fondo
FISM 2014

229

SPERANZA DI VITA

FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA

FAI FARE

UN PASSO AVANTI

ALLA RICERCA

DONA IL TUO 5X1000

AD AISM E ALLA SUA FONDAZIONE

- X combattere la sclerosi multipla**, la più diffusa malattia del sistema nervoso centrale che colpisce soprattutto donne come Eleonora
- X finanziare la ricerca di nuovi farmaci** sempre più efficaci nel bloccare i sintomi della sclerosi multipla soprattutto nelle forme più gravi e progressive
- X trovare la cura definitiva** che la sconfiggerà per sempre

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

95051730109

CODICE FISCALE

Il futuro parte da Te!

WWW.5X1000.AISM.IT

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

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

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

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

DONALE IL FUTURO.

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

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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM