

# smitalia

22

L'INTERVISTA  
a Carla Benedetti

MAGGIO | GIUGNO 2024

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

periodico

DCOER0266

Omologato

Posteitaliane

**NUMERO 3/2024**

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Autorizzazione del Tribunale di Genova  
n. 46 del 21/12/99 ISSN 1129-8642 Iscrizione ROC 5323

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

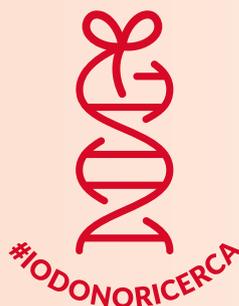
# NELLE NOSTRE BOMBONIERE

*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](http://WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT)



**SCLE  
ROSI  
MULTI  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

# Aggiungere vita

**PORTARE NELLA VITA  
DELLE PERSONE  
CON SM DIRITTI,  
RICERCA DI QUALITÀ,  
SALUTE E DIGNITÀ**



**MARIO ALBERTO BATTAGLIA**  
Direttore responsabile

«L'imperfezione - diceva Rita Levi Montalcini, per oltre 30 anni al nostro fianco e protagonista insieme a noi del cambiamento di scenario della SM - ha da sempre consentito continue mutazioni di quel meraviglioso quanto mai imperfetto meccanismo che è il cervello dell'uomo».

Siamo così anche noi di AISM: persone che la sclerosi multipla ha reso consapevoli di avere un cervello non perfetto, ma sempre in movimento e in cambiamento, per migliorare noi stessi e la società in cui viviamo, per portare nella vita delle persone con SM diritti, ricerca di qualità, salute e dignità. Per aggiungere vita ai giorni, più che giorni alla vita.

Queste due frasi sono l'incipit dell'introduzione al Bilancio sociale di quest'anno che trovate sul sito e nelle Sezioni, un documento che parla a tutti i nostri concittadini per affermare il nostro credo e la nostra visione. Queste ultime parole - aggiungere vita - che abbiamo letto nei libri di Rita e che abbiamo ascoltato nei nostri incontri nazionali con Lei sono scolpite nella nostra Carta dei Diritti e nella nostra Agenda della SM e questo è il risultato che monitoriamo con il nostro Barometro della SM ogni anno.

Sono anche le parole che il Ministero della Salute ha voluto in un video che viene diffuso quest'anno negli incontri internazionali organizzati per il G7 Salute. Ho partecipato a uno di questi eventi e sono orgoglioso che la nostra Rita con questa frase continui a parlare a istituzioni, scienziati e cittadini. Il tema dell'incontro cui ho partecipato toccava il tema della prevenzione per tante patologie, tra cui la neurologia.

Questo mi porta a sottolineare, rileggendo con voi i temi e le priorità della Agenda 2025, le 'parole prevenzione'. Lo esprimo al plurale perché abbiamo iniziato le priorità dell'Agenda con le parole prevenzione primaria, secondaria, terziaria: tre direttrici strettamente legate una all'altra. Trovare le cause e mettere la parola fine in un domani sempre più prossimo, bloccare la progressione all'inizio o anche prima di quando cominciano i primi sintomi, dare risposte concrete a chi ha la SM e cioè dare qualità di vita oltre la SM.

Lo abbiamo scritto ancora più chiaro, anzi scolpito, nel nostro logo: un mondo libero dalla SM. E una delle nostre Presidenti nazionali, Roberta Amadeo, un esempio e una guida nel dire a tutti che la nostra vita va vissuta, che i nostri sogni vanno raggiunti, che la SM non ci deve fermare, ha detto da sempre: il mondo libero dalla SM oggi e domani.

*Mario Alberto Battaglia*

# Sommario

## smitalia 3|2024



### dossier 3|2024

#### Una malattia multifattoriale

La vita che fa bene alla vita

**Fumo e sclerosi multipla: perché è meglio smettere**

Finanziare la ricerca

**Il 5x1000 alle staminali  
Una strada per la cura**

#### 3 EDITORIALE Aggiungere vita

#### 5 L'ALTRO EDITORIALE Lavoro e disabilità La nostra scelta di creare contesti accoglienti

#### 6 UNA VITA AL CENTRO DI ALTRE VITE Il daimoku di Stefania

Psicologhe a confronto

**Motivazione all'autonomia per superare la vergogna**

#### 11 LA MIA AGENDA Inchiesta Lavoro e disabilità non è (ancora) tempo per noi

#### 15 LA MIA AGENDA sul territorio

**Scuola e SM**  
tra ritardi e disinformazione

**Non chiamateci secondo sesso**  
Donna e disabile: due volte discriminata

Essere volontari AISM

**Che curriculum di esperienze, ti conferisce AISM!**

#### 20 SOCIO AISM Parlarsi, condividere, esserci.

#### 22 L'INTERVISTA Carla Benedetti TH Habitat, quando la tecnologia è umana

#### 25 SOSTENIBILITÀ Futuro solidale Due domande al notaio **Un altro passo. Insieme** Just Italia per la SM pediatrica



**Speciale**  
Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla 2024

#### Direttore responsabile

Mario Alberto Battaglia

#### Comitato editoriale

Paolo Bandiera, Emanuela Di Pietro  
Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone  
Roberta Caponi, Paola Lustrò  
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 Bocerani, Manuela Capelli  
Giuseppe Gazzola,  
Silvia Lombardo, Ambra Notari  
Grazia Rocca, Matteo Salvagno, P  
asquale Scalise, Alessandra Tongiorgi,  
Chiara Volontè

#### Consulenza editoriale

Open Group Coop. Soc. Bologna

#### Stampa

Ditta Lang Srl, Genova

**Pubblicità** Redazione AISM Tel 010 27131,  
Fax 010 2713205, martina.grasso@aism.it

#### Direzione e redazione

Sede Nazionale AISM Via Operai 40, 16149  
Genova Tel. 010.27131, Fax 010.2713205  
redazione@aism.it ©Edizioni AISM  
ISSN 1129-8642 - Associazione Italiana  
Sclerosi Multipla - AISM - Associazione di  
Promozione Sociale/APS - Ente del Terzo  
Settore/ETS. Iscrizione al RUNTS Rep. N°  
44305 - Associazione con riconoscimento  
di Personalità Giuridica - C.F. 96015150582

#### Sede Legale

Via Cavour, 181/a 00184 Roma

**Presidente AISM** Francesco Vacca

**Presidente FISM** Mario Alberto Battaglia

#### Chiuso in tipografia

luglio 2024. Copie stampate

e interamente diffuse 20.000

**Numero Verde 800-803028**

numeroverde@aism.it

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



# Lavoro e disabilità

## La nostra scelta di creare contesti accoglienti

**I**l successo di un inserimento lavorativo dipende da molti fattori, uno soprattutto: dalla formazione delle persone che non hanno disabilità ma che con la disabilità dovranno relazionarsi. Ecco perché, ormai tre anni fa, abbiamo chiesto ad AISM di supportarci in questo percorso che abbiamo intrapreso con entusiasmo e con entusiasmo siamo decisi a continuare. L'idea è scaturita dal bando della Regione Piemonte rivolto ai datori di lavoro e non solo per favorire l'inserimento e il mantenimento del posto di lavoro delle persone con disabilità. Nell'ambito del bando è prevista una linea 'servizi di consulenza' finanziabili all'80%. Le attività formative che noi proponiamo in azienda sono tanto più efficaci quanto riescono a coinvolgere le associazioni delle persone che direttamente vivono il tipo di disabilità che dovrà andare a essere inclusa. Con AISM abbiamo sempre collaborato, è stato naturale rivolgersi all'Associazione ancora una volta. Come è possibile per un'azienda garantire l'inclusione lavorativa? Quali sono le iniziative da mettere in atto per creare un ambiente inclusivo? Sono queste le domande da cui è nato il convegno di sensibilizzazione curato da AISM per i nostri manager d'azienda.

Già nel 2021, abbiamo scelto di mettere a disposizione delle aziende che 'rappresentiamo' il disability manager, un professionista a supporto del processo di inclusione socio-lavorativa delle persone con disabilità, un supporto all'azienda nell'assolvimento dell'obbligo di assunzione previsto dalla Legge 68/99 (e successive modifiche e integrazioni), una risorsa per andare oltre l'obbligo e fare del processo d'inclusione un motore di crescita collettiva. Nello specifico, il disability manager di Confindustria Cuneo ha seguito una formazione specifica nell'ambito del Corso di Alta formazione presso l'Università Cattolica di Milano ed è iscritto all'Albo Regionale degli Assistenti Sociali. È suo il compito di trovare soluzioni per una piena inclusione lavorativa e di affrontare i fattori strategici che possono facilitare l'accesso al lavoro di persone con disabilità, progettando politiche e procedure adeguate. La sua azione si sviluppa in due fasi: matching tra le esigenze dell'azienda e del candidato, mantenimento in azienda e sviluppo professionale, il tutto seguendo un percorso

personalizzato con ciascuna realtà imprenditoriale. Se un'azienda ci chiede supporto in questo campo, la collaborazione è punteggiata da visite specifiche per osservare il ciclo produttivo e la cultura presente, un monitoraggio costante a tutela di tutti. Dall'altro lato, cerchiamo sempre di conoscere al meglio le persone che ci vengono proposte. Tendenzialmente adottiamo il modello *place and train*, lavorando preventivamente sul contesto in cui la persona sarà inserita affinché sia effettivamente facilitante. Dedichiamo molto tempo alla formazione del team che la andrà ad accogliere: riteniamo infatti prioritario restituire partecipazione e centralità al processo. Questo approccio ci consente di realizzare inserimenti di successo e, contemporaneamente, fare cultura. Portiamo a termine una quindicina di inserimenti l'anno. Forse non molti, ma sicuramente di qualità. L'avvio sono tirocini e contratti a termine che, nella stragrande maggioranza dei casi, si trasformano in rapporti a tempo indeterminato. Partendo dal tirocinio, le aspettative di tutti gli attori coinvolti sono adeguate: c'è dunque tempo, modo e spazio per una crescita condivisa alimentata da una formazione a tutti i livelli. I risultati, poi, sono palesi: le persone con disabilità inserite raggiungono un'autonomia talvolta imprevedibile e sperimentano la possibilità di crescere in azienda. Le aziende coinvolte non solo sono soddisfatte dalla qualità del rapporto di lavoro, ma riscontrano anche numerosi – e inattesi – benefici sociali, ambientali ed economici.



**MATTEO SALVAGNO**  
lavora all'interno dell'Area Politiche del Lavoro e Welfare della Confindustria di Cuneo, da anni supporta le aziende sulle materie previdenziali e segue le tematiche relative alla D&I.

# Il *daimoku* di Stefania

UNA VITA AL CENTRO  
DI ALTRE VITE

**SAPERE UTILIZZARE  
LE DIFFICOLTÀ PER DIRIGERE  
LIBERAMENTE LA VITA  
VERSO CIÒ CHE REALMENTE  
SI DESIDERA È UNA SFIDA  
COMPLESSA. STEFANIA  
È RIUSCITA A EDIFICARE  
LA PROPRIA LIBERTÀ  
GRAZIE A TRE 'MATERIALI':  
PENSIERI, PAROLE, AZIONI**

*La diagnosi di sclerosi multipla  
era la chiave per comprendere  
che potevo finalmente abbracciare  
le mie sofferenze*

**Q**uesta storia comincia nel silenzio ovattato di una sala Risonanza, con le pareti che riflettono un'eco sorda di macchinari e respiri trattenuti. Stefania siede in attesa, le mani intrecciate nervosamente in grembo, mentre il rumore regolare della macchina per la risonanza magnetica riempie l'aria. La sala, con le sue superfici sterili e le attrezzature lucide, sembra sospesa in un tempo immobile. Gli attimi si dilatano e Stefania sente ogni secondo pesare come un macigno. La sua mente è un turbine di pensieri: ricordi confusi di dolori inspiegabili, di gambe che non rispondono ai comandi della mente, di notti insonni passate a chiedersi cosa non andasse, di visite mediche che non davano risposte definitive. Ma tra questi pensieri, emergono anche ricordi vividi di viaggi passati, che ora

## Nam

### ABBRACCIARE LA PROPRIA NATURA

Quelle parole, semplici e cariche di implicazioni, rimbombano ancora oggi nella mente di Stefania, una raccomandazione pronunciata con la solennità di chi sapeva che il momento era cruciale. L'invito dell'amico era una fiaccola accesa che Stefania decise di seguire, verso Milano, verso la verità. Al San Raffaele, il responso arrivò con precisione inesorabile: sclerosi multipla. Tredici giorni di ricovero, tredici giorni in cui Stefania decise di mettere ordine nella propria vita. «In quelle giornate – racconta Stefania – creai una mappa dei miei viaggi passati. Barcellona, Francoforte, Pisa, Milano, Edimburgo, Madrid, Roma: destinazioni che assumevano un significato nuovo e profondo. Per ogni città mi veniva in mente un sintomo, un qualcosa per cui ero stata male ma che poi era migliorato con il passare del tempo. Ogni ricordo di fatica – prosegue Stefania – di movimenti incerti, di sciatalgie, di dolori inspiegabili, trovava finalmente una spiegazione. Quelle difficoltà che avevo attribuito a problemi ortopedici erano, in realtà, i primi segnali della malattia. Eppure, anziché sentirmi sopraffatta, provai finalmente un senso di liberazione. La diagnosi di sclerosi multipla era la chiave per comprendere che potevo finalmente abbracciare le mie sofferenze».

## Myoho

### LA SAGGEZZA CHE DERIVA DALLA SOFFERENZA

Con la consapevolezza della sua condizione, Stefania oggi non rinuncia ai suoi viaggi, e pianifica le sue trasferte con precisione, trasformando ogni spostamento in un'opera d'arte organizzativa. «È cambiato il mio modo di viaggiare – spiega Stefania – perché prima della SM la prima cosa a cui pensavo era quella di viaggiare nel modo più economico possibile, insieme a un pizzico di incoscienza. Ora ho dovuto aggiungere un pizzico di saggezza. I viaggi economici e gli spostamenti con i mezzi pubblici te li scordi: in carrozzina e con un bagaglio dietro, la maggior parte delle volte devi chiamare un taxi. Pertanto, nella pianificazione dell'itinerario entra in gioco l'aspetto relativo all'assistenza per la mobilità ridotta. Inizialmente non l'ho vissuta benissimo, perché era come se avessi perso l'autonomia. Invece è il contrario. Grazie a questo tipo di assistenza – penso alla Sala Amica in aeroporto e alla Sala Blu nella stazione – riesco a viaggiare sia in aereo che in treno. Ovviamente non viaggio più con l'autobus. Impensabile anche andare in un luogo e rimanerci fuori tutta la giornata. Sembra strano da dire, ma è un po' come se il viaggio me lo godessi di più, perché è diventato un viaggio più lento».

assumono un significato diverso. Barcellona: le strade piene di vita, la Sagrada Família che si staglia maestosa nel cielo, e quei momenti di stanchezza estrema che aveva attribuito al caldo. Francoforte: le passeggiate lungo il fiume Meno, le piazze storiche, e quei dolori lancinanti che aveva creduto fossero solo una conseguenza delle lunghe camminate. Pisa: la Torre Pendente, le risate con gli amici mentre cercava di salire fino in cima, e quella sensazione di spossatezza che aveva liquidato come un fenomeno passeggero. Milano: il Duomo che la lascia senza fiato, l'ingresso nello stadio di San Siro e quella difficoltà nel salire le gradinate in tribuna che non riusciva a spiegarsi. Edimburgo: il castello, i Giardini di Princes Street, e quei momenti di vertigine che aveva attribuito al clima umido. Madrid: i musei pieni di arte, le tapas

gustose, e quella difficoltà a mantenere l'equilibrio che aveva considerato un effetto non calcolato del vino spagnolo. Roma: il desiderio espresso da una monetina lanciata nella Fontana di Trevi, e quella spossatezza cronica che aveva attribuito al ritmo frenetico della città. Ma in un attimo, come accade spesso, cambia il volto di ogni cosa: quei ricordi svaniscono in una dissolvenza; accanto a Stefania, il primario di radiologia si avvicina con passo misurato. È un caro amico, un legame forgiato al di fuori di quelle mura dalla condivisione di una profonda fede buddista. Con un sorriso rassicurante, le prende delicatamente la mano. «Stefania – dice con voce calma – dovresti fare una visita al San Raffaele di Milano. Lì potranno darti delle risposte».

## IL FILO CHE REALIZZA IL DESTINO

«Da quando ho ricevuto la diagnosi – continua Stefania – i miei viaggi sono diventati più brevi e spesso legati alle visite mediche a Milano. Cerco sempre di associare questi viaggi a qualcosa di piacevole; dato che amo l'arte, ne approfitto per visitare mostre e musei. Sono andata spesso in Svizzera, dove riesco a muovermi in maniera più autonoma. Lì percepisco una maggiore sensibilità verso le esigenze delle persone con difficoltà motorie, soprattutto nei trasporti pubblici e nelle armonie architettoniche, mentre in Italia ci sono più barriere ed è problematico utilizzare autobus e metropolitane. È importante sviluppare la capacità di andare oltre le difficoltà: ricordo una volta – rivela Stefania – in cui mi hanno smarrito la valigia con tutti i miei referti prima di una visita al San Raffaele. In quel momento, ho dovuto imparare a gestire le mie emozioni, che possono peggiorare i sintomi. Mi sono detta: 'vediamo come posso risolvere questo problema e trasformarlo in un'opportunità di crescita'. In questa mia introspezione trovo molta energia nel buddismo e nella pratica delle sue discipline. La meditazione e i principi del buddismo mi offrono la forza interiore per affrontare le sfide quotidiane. Quando rifletto sulle mie esperienze, faccio sempre un recap: 'cosa sono riuscita a fare nonostante le difficoltà?' Questa autoanalisi mi permette di vedere quanto ho realizzato e di trarre forza per continuare il mio percorso, con uno spirito di gratitudine e di crescita personale».

## LA PRATICA DELL'APPRENDIMENTO

Nei giorni successivi alla diagnosi ho fatto due scelte importanti per il mio benessere psicofisico. La prima è stata quella di intraprendere gli studi presso l'Accademia EFP, Scuola Metodo Igea della Dottorssa Erica Francesca Poli. La cosa bella è che buona parte dell'iter formativo avviene in digitale, e quindi posso seguire le lezioni online da casa – abito con la mia famiglia a Montalto Uffugo, in provincia di Cosenza – ma anche recandomi a Milano, per accompagnare gli studi in presenza, un weekend al mese per 3 anni. Questo corso offre l'opportunità di intraprendere la carriera di Magister Salutis ma soprattutto mi aiuta a livello personale ed emotivo.



## Psicologhe a confronto

DI ALESSANDRA TONGIORGI

# Motivazione all'autonomia per superare la vergogna

**I**l 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** Come reagiscono le persone con SM alla proposta di utilizzare un ausilio?

– **Giuntoli** Per prima cosa investigo sulla relazione che le persone hanno con le malattie in generale. Le persone con SM hanno un vissuto personale e familiare della malattia in generale determinato dalla loro storia, che condiziona anche la

sua rappresentazione, e questo influisce sulla capacità di accoglierla. L'esperienza quindi ci ha insegnato che il miglior modo di affrontare la tematica è farlo in maniera individuale.

– **T** Le persone alla diagnosi di SM reagiscono spesso dicendo 'no, la sedia a rotelle no!'...

– **G** Ciò che vedono della patologia è

soprattutto la perdita della capacità di deambulazione, anche a causa della rappresentazione sociale della SM o di esperienze familiari o amicali.

– **T** Sembra quasi che lo stigma della carrozzina sia il primo pensiero e quindi che fin da subito ci sia un'attivazione negativa.

– **G** Assolutamente sì, ma gli ausili sono un supporto all'autonomia, quindi dobbiamo normalizzarne l'immagine per favorire l'accettazione. Inseriamo gli ausili per gradi, aiutando il paziente a individuare una motivazione e poi a provare ad agire in maniera differente. Se vuoi andare con più facilità a una mostra o a una fiera, anche se in casa cammini autonomamente, fuori puoi

### LA PRATICA DELLA PROSPERITÀ

La seconda importante decisione è stato iniziare l'allenamento con il 'Metodo Feldenkrais' che sviluppa la capacità di conoscere il proprio corpo e sé stessi attraverso il movimento. Migliora le possibilità neuromotorie, la coordinazione, l'equilibrio, la flessibilità, scioglie le tensioni muscolari. Mi ha rimesso in connessione con un corpo che percepivo come estraneo. Il Metodo insegna alle persone a 'usare' sé stesse con maggior abilità, efficienza e semplicità. Coinvolge la persona a un livello senso-motorio. È basato infatti sull'integrazione tra movimenti, sensazioni, sentimenti e pensieri. Con questa disciplina riesco a potenziare le mie capacità di cambiamento.

*L'autoanalisi mi permette di vedere quanto ho realizzato*

*e di trarre forza per continuare il mio percorso*

UNA VITA AL CENTRO  
DI ALTRE VITE



### LA DIGNITÀ E LA BELLEZZA DELLA NOSTRA UMANITÀ

Tra gli ausili che utilizzo ci sono i presidi per l'incontinenza. All'inizio, l'uso del pannolone è stato difficile; ricordo che piangevo ogni volta. Ma credo che non ci sia nulla di cui vergognarsi, perché mi permette di muovermi in autonomia. Uso pure il deambulatore e la carrozzina, e ottenere questi ausili richiede un processo complesso, che si dipana tra l'autorizzazione dell'ASL, la prescrizione di un medico specialista, la visita con un fisiatra, la consegna della richiesta all'Ufficio Protesi e Ausili. A volte capita che l'ausilio in quel dato momento non è disponibile, e quindi tocca trovare un'ortopedia sanitaria per un preventivo, tornare all'Ufficio Protesi per l'approvazione, e attendere l'arrivo del presidio. Infine, riportare l'ausilio dal fisiatra per il collaudo e consegnare il collaudo all'Ufficio Protesi. Questi iter burocratici possono essere snervanti, se non si ha una sufficiente forza interiore. Ma in questo mi aiutano i miei esercizi meditativi e, grazie alla riabilitazione, oggi ho un maggiore controllo delle mie problematiche. Inoltre, la mia famiglia mi dà un grande sostegno. Nonostante le sfide, continuo a trovare gioia e significato nella mia vita, ricordando che ogni ostacolo è un passo verso una maggiore autodeterminazione. In fondo anche le difficoltà sono un viaggio, fatto di piccoli traguardi e grandi conquiste.

provare a utilizzare la carrozzina.

— **T** Per noi psicologi quindi la rappresentazione di malattia è un primo tema da affrontare parlando di ausili?

— **G** Necessariamente! Se per esempio vedono la malattia come un evento punitivo, qualcosa che non fa parte della loro rappresentazione anche a livello familiare, questo può diventare un vincolo. Paradossalmente chi nella vita ha già affrontato difficoltà per patologie personali o familiari, reagisce meglio perché ha già dovuto attivare la capacità di flessibilità cognitiva e psicologica. Si è già dovuto attrezzare ad avere piani alternativi. Cosa che non succede a chi arriva alla malattia da una vita senza difficoltà particolari. Per la

prognosi sull'accettazione degli ausili, è necessario lavorare fin da subito sulla flessibilità psicologica e cognitiva, anche in collaborazione con i fisioterapisti.

L'obiettivo è insegnare ad avere maggiore capacità di ristrutturarsi.

— **T** Molti ausili richiamano la vecchiaia e se pensiamo che la SM colpisce i giovani...

— **G** Vecchiaia, ineluttabilità. In realtà l'uso della carrozzina, o di altri ausili, non è necessariamente un uso costante: la posso usare fuori, ma non in casa. Può quindi diventare la possibilità di fare alcune cose in autonomia rispetto al non farle. Nell'acquisizione del valore dell'autonomia, è molto importante anche l'esperienza che ciascuno ha del

proprio corpo, dell'immagine corporea precedente alla malattia, che diventa importante quando a causa della patologia si distacca dallo schema corporeo posseduto. Lo schema corporeo agisce automaticamente: ciascuno di noi sa che il corpo fa certe cose senza guida cosciente e sa di poter contare su un corpo che funziona in un certo modo. Quando a causa della malattia il corpo inizia a non fare più quello che si vuole, si genera un conflitto con l'immagine corporea posseduta. Le mappe cognitive pre-patologia sono sempre attive, ma il corpo non funziona più secondo quelle.

— **T** Possiamo fare l'esempio della guida: da noi il volante è a sinistra

## Psicologhe a confronto



**ALESSANDRA  
TONGIORGI**

*Psicologa psicoterapeuta a indirizzo sistemico relazionale, libero professionista.*



**MIRANDA  
GIUNTOLI**

*Psicologa, psicoterapeuta sistemico relazionale. Lavora presso il Servizio di Riab AISM Liguria. Negli anni si è avvicinata ad approcci terapeutici ACT, Compassion Focused Therapy, EMDR e Mindfulness.*

e il cambio a destra, in altri paesi è esattamente l'opposto. Il nostro corpo fa i movimenti giusti in automatico, ma quando dobbiamo cambiare siamo in difficoltà perché gli automatismi non funzionano più. Dobbiamo fare i movimenti in modo molto volontario e consapevole, ed è una fatica.

— **G** La necessità di porre un'attenzione particolare può causare fatica cognitiva perché bisogna essere sempre presenti a sé stessi. Lo schema corporeo e l'immagine corporea non vanno più in sintonia, per cui la persona deve modificare la sua immagine corporea affinché diventi nuovamente compatibile con il nuovo vissuto corporeo.

— **T** In questo cambiamento della percezione del corpo l'ausilio potrebbe diventare un prolungamento utile...

— **G** Per fare un cambiamento è sempre necessario attivare una leva motivazionale che porti la persona a essere propensa a considerarne l'utilizzo. Alcune rifiutano l'ausilio e le possibilità che dà loro perché provano vergogna.

E la vergogna non può essere ignorata, è un'emozione primaria radicata molto profondamente nelle esperienze infantili e di crescita.

— **T** La vergogna per me è associata all'idea di responsabilità, per esempio mi vergogno se ho fatto un'azione non bella,

e mi sento responsabile. Come è possibile la vergogna rispetto a qualcosa di cui non sono responsabile?

— **G** C'è una differenza importante fra la vergogna come la intendi tu, che più spesso è un senso di colpa che implica una riparazione, e la vergogna come reazione del nostro cervello primitivo, che ha anche un valore sociale: provare

vergogna permette di appartenere a un gruppo, è un modo per tenere conto della reazione dell'altro, di leggere sé stessi nel contesto sociale. C'è anche una vergogna esterna che ti fa credere che gli altri ti guardino sempre per i tuoi difetti, quindi un ausilio visibile come la carrozzina per esempio viene vissuto come difetto insuperabile.

— **T** Come possiamo noi psicologi affrontare questo senso profondo, arcaico, di vergogna?

— **G** Mai cercando di convincere, non funziona. Se le persone vengono pressate attivano difese e la vergogna diventa ancora più forte. Ci sono persone che camminano veramente male, si sostengono ai muri, rischiano di cadere, sono lentissime, fanno una fatica incredibile. Sanno che questo è visibile, ma nella loro immagine è meno vergognoso che sedersi su una carrozzina. Occorre quindi lavorare su come le persone si vedono nel mondo e sull'emozione della vergogna che provano. Spesso accade anche che la vergogna non sia del paziente, ma dei familiari che si vergognano a spingere la carrozzina o ancora non hanno accettato la malattia.

— **T** Sembra quindi molto importante capire anche se i familiari supportano nel modo giusto ...

— **G** Quando c'è un rifiuto facciamo un colloquio con i familiari o con il caregiver. Talvolta agisce una sorta di protezione reciproca, che attiva modalità relazionali non efficaci: ad esempio ti proteggo perché se accetto l'ausilio

o do l'autorizzazione a usarlo è come se riconoscessi che ti stai aggravando o che hai un problema nuovo. Anche il paziente può pensare che utilizzare l'ausilio non protegga il congiunto dall'angoscia del peggioramento. Per questo cerchiamo di normalizzarne la rappresentazione, staccandolo dall'idea del peggioramento.

— **T** È anche possibile che le persone abbiano fatto esperienza di reazioni di non accoglienza. Viviamo in una società in cui il fitness, la forma fisica, la velocità, l'efficienza sono importanti, per cui presentarsi con un bastone, un deambulatore o addirittura una carrozzina non è facile.

— **G** A questo proposito mi piace citare Epitteto «non sono gli eventi ma il nostro punto di vista riguardante gli eventi che è il fattore determinante». È vero però che l'identità personale tiene sempre conto anche dell'identità sociale o culturale. Cultura e società impongono standard per cui un ragazzo che usa un deambulatore si sente diverso o stigmatizzato.

— **T** A fronte di queste difficoltà cosa è opportuno fare?

— **G** Ribadisco l'importanza di un approccio individuale, che si fonda sulla condivisione. Lo psicologo non è un 'venditore' della bontà del prodotto, ma offre un'opportunità per riflettere sulle proprie difficoltà, per capire se e quando sarà il momento di superare il vincolo che non consente di affrontare l'ausilio. Parlandone insieme possiamo vedere come uscirne.

# Lavoro e disabilità non è (ancora) tempo per noi

©aism



inchiesta  
LA MIA AGENDA

**SENZIBILIZZAZIONE, FORMAZIONE. CULTURA. COSA MANCA AL MONDO DEL LAVORO PER ESSERE REALMENTE INCLUSIVO?**

«**È** stata un'esperienza forte. In pochi minuti ho provato sensazioni che, solo a parole, non avrei mai vissuto». «Questa attività mi ha fatto aprire gli occhi e il cuore. Mi ha insegnato ad ascoltare anche ciò che non viene detto». Queste sono solo due delle risposte entusiaste che i lavoratori e le lavoratrici di Chiesi Farmaceutica, società farmaceutica multinazionale italiana con sede a Parma, hanno condiviso dopo il laboratorio esperienziale Senti come mi sento, ideato da AISM per far comprendere l'impatto dei sintomi della sclerosi multipla – e in generale della disabilità –

nella vita quotidiana. Tramite l'utilizzo di oggetti comuni, ausili medicali, strumenti per fare esercizio fisico, nel laboratorio vengono simulati i sintomi più comuni della sclerosi multipla: pochi minuti che lasciano un'impronta importante in coloro che vivono l'esperienza. «In Chiesi faccio parte di 'Embracing disability', uno dei Chiesi Affinity Network (CAN)» racconta Giulia Negrini, Shared services and Administrative support Unit Coordinator dell'azienda. Cosa sono i CAN? Sono gruppi di volontari dell'azienda che si riuniscono in nome di una comune affinità, causa o tema, per dare voce a bisogni invisibili

e creare uno spazio di discussione, idee e soluzioni concrete; sono iniziative che puntano a promuovere la diversità e l'inclusione sul luogo di lavoro. Nello specifico, 'Embracing disability' nasce per realizzare un cambiamento di mentalità su come gli individui percepiscono le proprie capacità e disabilità, incoraggiandoli a considerare le sfide e le limitazioni come opportunità di adattamento. «Ho scelto il gruppo dedicato alle disabilità insieme con un'altra collega con SM. Collega e amica, a dir la verità, e mi sono chiesta: come posso aiutarla a stare bene quando lavora? Insieme abbiamo pensato di contattare

AISM e l'Associazione ci ha proposto il Senti come mi sento: ci è sembrato un modo autentico per avvicinarci alle problematiche che la sclerosi multipla porta con sé sul luogo di lavoro – e in generale anche nella vita privata – e che spesso condivide con tutta un'altra serie di malattie. Il laboratorio ha instaurato un rinnovato senso di appartenenza alla nostra azienda, ha incoraggiato il dialogo su temi molto delicati, ha dato la possibilità a tutti di essere se stessi, di fidarsi e affidarsi a colleghi e colleghe. Anche i sintomi invisibili che le persone con disabilità hanno scelto di condividere, finalmente, sono diventati visibili. Come

ci hanno raccontato, si sono sentiti liberi, liberi di chiedere senza doversi giustificare. Questa è innovazione». Visto il successo, il laboratorio – sebbene in un'altra veste – sarà riproposto anche al settore produttivo dell'azienda farmaceutica: «Questa estate, in un'unica

giornate, circa 70 persone fra le molte che lavorano nella produzione avranno la possibilità di vivere, iscrivendosi su base volontaria, una full immersion con 'Dipende da te', un workshop di sensibilizzazione sui temi della disabilità, sulle parole che quotidianamente

si usano per farvi riferimento. Non solo: visto che la SM colpisce soprattutto giovani donne, sarà anche l'occasione per parlare di discriminazioni di genere. Cercheremo, insomma, di adattare la nostra quotidianità affinché sia realmente inclusiva».

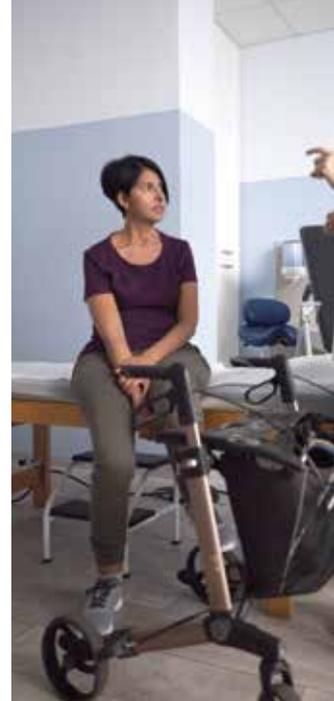
## I NUMERI

Tra le persone con SM e patologie correlate che non lavorano, quasi il 60% riferisce di essere stato escluso dal mondo del lavoro a causa della patologia e del mancato adattamento del contesto alle sue necessità. In particolare, come riportato nel Barometro 2024, il 46,9% dei non occupati fa riferimento alla progressione della SM e il 34,1% indica esplicitamente il mancato adattamento, mentre a non aver mai lavorato a causa della patologia è il 5,3%. Non solo: oltre la metà delle persone con SM e NMOSD che lavorano si sente a rischio di perdere il lavoro in conseguenza della patologia. Questa sensazione risulta decisamente più diffusa tra i lavoratori più grandi di età: arriva al 64% tra chi ha tra i 45 e i 54 anni e supera il 70% tra chi ne ha più di 55, contro il 40% circa dei lavoratori più giovani. A sentire di svolgere un lavoro che corrisponde alle proprie aspirazioni e capacità è circa il 40% dei lavoratori con SM e NMOSD, mentre il 23% lo svolge solo per avere un reddito. Come l'Associazione sostiene sin dalla sua nascita, il lavoro è determinante per l'inclusione e l'autorealizzazione delle persone con SM e patologie correlate. Ancora troppo spesso i bisogni legati a sintomi, terapie e disabilità si scontrano con le rigidità organizzative del mondo del lavoro, a pregiudizi e scarsa conoscenza, a situazioni di discriminazione diretta e indiretta. L'uscita precoce dal mondo del lavoro è frequente per le persone con SM e NMOSD, in particolare giovani e donne, così come il congelamento di percorsi di carriera. «La necessità di conciliare tempi di lavoro, di cura e di vita personale – spiega Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali di AISM – si scontra con la mancanza di un'adeguata protezione normativa e contrattuale del cosiddetto 'comporto', ossia il periodo massimo di assenza dal lavoro per malattia garantito dal CCNL di settore durante il quale il lavoratore conserva il diritto al mantenimento del posto di lavoro».

## UNA CORSA A OSTACOLI

Sebbene negli ultimi anni si sia registrata una crescente attenzione su questo tema, ci sono

ancora lacune che faticano a essere sanate: «Penso alla diffusione ancora limitata di clausole contrattuali di maggior tutela per i lavoratori e le lavoratrici con gravi patologie e disabilità in tema di permessi e flessibilità – continua Bandiera -. Oppure al lavoro agile: il 1° aprile 2024 è definitivamente cessato il regime emergenziale dello smartworking per i cosiddetti lavoratori 'fragili'. Non un buon segnale, considerato quanto, invece, potrebbe sostenere l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità». Come muoversi, allora, per invertire la tendenza? Quello che serve sono politiche di inclusione che, peraltro, in parte già esistono ma non vengono pienamente applicate e risentono di profonde difformità sul territorio. «La Legge 68, che stabilisce l'obbligo di assunzione di un certo numero di persone con disabilità in proporzione al numero totale di dipendenti, è una norma che mantiene la sua portata moderna, migliorata negli ultimi anni anche grazie alle modifiche introdotte dal Jobs act, e ancor più con le linee guida del marzo 2023 che ridefiniscono le attività dei Centri per l'impiego che prestano i servizi per l'inserimento lavorativo, ma rimane comunque insufficiente a rispondere ai bisogni di accesso e mantenimento al lavoro della persona con disabilità», spiega Bandiera. La conferma arriva dalla XI relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 68 per cui «la filiera dell'inserimento mirato in molti territori risulta ancora da costruire e sviluppare e molte persone rimangono iscritte per anni nelle liste del collocamento mirato senza essere chiamate». Come dimostrano i dati del Barometro, il numero di assunzioni annuali è ancora troppo basso rispetto ai valori degli iscritti alle liste. Uno dei problemi è la poca conoscenza, da parte dei datori di lavoro, del sistema di incentivi per l'assunzione di persone con disabilità, inclusi i tirocini. Stesso discorso per i sistemi di welfare aziendale che, pur vivendo una stagione di sviluppo, raramente includono nelle tutele contrattuali soluzioni per persone con disabilità e malattie gravi croniche. Menzione a parte le meritano gli accomodamenti





©aism

***Il laboratorio ha dato la possibilità a tutti di essere se stessi,  
di fidarsi e affidarsi a colleghi e colleghe***

ragionevoli, anch'essi sottoutilizzati e poco noti: i datori di lavoro non sempre percepiscono il loro valore. «Il rischio – puntualizza Bandiera – è che rimangano pratiche isolate nonostante gli sforzi a livello Ministeriale per costruire banche dati che raccolgano buone pratiche validate. La dimensione del lavoro rimane spesso a margine anche dei progetti di vita indipendente e percorsi di autonomia delle persone con disabilità, inclusi quelli finanziati dal PNRR».

### **LA FORMAZIONE PER I MEDICI COMPETENTI**

Tra i limiti, anche i problemi nella valutazione dell'idoneità alla mansione su cui serve diffondere conoscenze e competenze. Va in questa direzione la collaborazione tra AISM e Inail: «Siamo partiti con il progetto PRISMA Prevenzione rischi, Reti collaborative, Inclusione lavorativa nella Sclerosi Multipla – ripercorre Benedetta Persechino, responsabile Laboratorio rischi psicosociali e tutela lavoratori vulnerabili di Inail, che ha finanziato PRISMA all'interno del Bando di Ricerca in Collaborazione 2019-2021 –: è stata l'occasione per implementare le conoscenze delle figure della prevenzione come indicate dal D. Lgs. 81/08, in particolare i medici competenti, le figure deputate a esprimere il giudizio di idoneità». È del medico competente, infatti, l'obbligo di eseguire visite mediche su ogni lavoratore esposto a rischi, al fine di esprimere un giudizio di idoneità alla mansione specifica che ricada in una delle seguenti categorie: idoneità, idoneità parziale con limitazione/prescrizione, inidoneità. «Aggiornare le competenze sulla malattia è fondamentale – continua Persechino –. Non può essere ignorato, per esempio, il fatto che la SM ha un'incidenza importante nel nostro Paese, che colpisce in giovane età, soprattutto il genere femminile, che se non affrontata in tutti i suoi sintomi la malattia può portare a discriminare la lavoratrice e anche a una sua uscita precoce dal mondo del lavoro». PRISMA ha coinvolto in uno specifico percorso formativo circa un migliaio di medici competenti, che grazie al progetto AISM-Inail hanno ottenuto crediti ECM validi ai fini di legge. Vista la grande partecipazione e gli ottimi risultati, è stata condivisa la scelta di implementare il progetto raccogliendo e rispondendo a nuove esigenze, specificamente legate all'individuazione degli accomodamenti ragionevoli. È nato così RiaL SM, con al centro l'approccio riabilitativo come fattore

qualificante nella valutazione dell'accomodamento ragionevole per il lavoratore con sclerosi multipla. Oltre ad AISM, Inail, Ospedale Policlinico San Martino e Università di Genova – già insieme per PRISMA – RiaL SM coinvolge anche l'IRCCS Fondazione Santa Lucia di Roma. Macro obiettivo condiviso, identificare interventi professionali efficaci che aumentino la conservazione del posto di lavoro e promuovano risultati occupazionali anche attraverso una più efficace valutazione delle migliori soluzioni di accomodamento ragionevole. «Insieme stiamo andando verso l'identificazione di strumenti validi utili anche per altre patologie – annuncia Persechino –. L'interesse per la tematica, naturalmente, non si esaurisce qui: considerato il successo delle prime due 'puntate', non possiamo che auspicare una collaborazione duratura».

### **SUL TERRITORIO PER SEMINARE CULTURA**

«Più di 10 anni fa – aggiunge Elena Pignattelli dell'Osservatorio sulle disabilità di AISM – l'Associazione realizzò la pubblicazione 'Idoneità alla mansione e sclerosi multipla' per una corretta valutazione della malattia, ancora oggi uno degli strumenti più scaricati dal nostro sito». A Genova l'Associazione coordina progetti di inclusione lavorativa: «Sebbene siano numeri piccoli – continua Pignattelli – hanno molto valore per quello che significano. È stando al fianco delle persone con SM e dei loro caregiver che capiamo le dinamiche legate all'inserimento e al reinserimento lavorativo. Curiamo la selezione, l'orientamento, l'inserimento, il monitoraggio: per noi sono occasioni di concretezza». Tra pubblico e privato, i progetti per sensibilizzare aziende e opinione pubblica sul tema dell'importanza dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità sono numerosi: «È fondamentale che i Centri per l'impiego siano formati a questo scopo, assicurando standard uniformi e livelli essenziali di servizio in tutto il Paese. In Abruzzo, per esempio, al loro fianco abbiamo costruito ARCo – Accomodamento Ragionevole e Collocamento mirato, un progetto per strutturare la collaborazione tra AISM e i Centri per l'Impiego abruzzesi per mantenere e promuovere l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità attraverso adeguati accomodamenti ragionevoli – che passano dalla riqualificazione



©aism

professionale, per la formazione, la conciliazione cura-vita-lavoro, la presa in carico socio-sanitaria basata su un progetto integrato e personalizzato che comprenda gli aspetti di inclusione lavorativa, adattamenti e ausili, fino ad una corretta valutazione della idoneità alla mansione – e una efficace valutazione delle potenzialità della persona. Il progetto ha un focus particolare anche sullo specifico svantaggio di giovani e donne con SM e patologie similari, oltre ai lavoratori con disabilità gravi, e ai lavoratori autonomi con disabilità, che dal punto di vista del lavoro e a seguito della pandemia da Covid-19 hanno subito i maggior contraccolpi, essendo soggetti a discriminazioni multiple, e che quindi saranno destinatari di percorsi individuali abilitanti».

#### DISABILITÀ E COMPETENZE MANAGERIALI

Si innesta nella collaborazione con il pubblico anche il rapporto con il Comune di Genova che, nel corso dell'ultimo Forum delle abilità, ha scelto di far sperimentare a funzionari e assessori 'Senti come mi sento', il laboratorio ideato da una giovane spinta dall'esigenza di spiegare a familiari e amici cosa significa vivere con la sclerosi multipla. Nelle due giornate del forum – una dedicata all'inclusione lavorativa e una alla formazione – sono stati coinvolti, oltre agli amministratori, anche i bambini e le bambine delle scuole primarie della città. Al centro, il ruolo del lavoro, «che abbiamo voluto intendere – come dovrebbe sempre essere – solo e soltanto lavoro, non 'lavoro per le persone con disabilità'», sottolinea Cristina Bellingeri, Disability Manager del Comune di Genova. «Abbiamo chiesto a realtà locali e non di raccontare le loro esperienze per dimostrare che anche chi ha una disabilità può approcciarsi al mondo in maniera manageriale». Come la BreakCotto di don Andrea Bonsigori che, composta da giovani con disabilità e disturbi dello spettro autistico, gestisce migliaia di distributori automatici di bevande, snack e prodotti no food. O come La Sosta della Tartaruga, b&b con solo

Cercheremo di **adattare**

**la nostra quotidianità** affinché

**sia realmente inclusiva**

recensioni a 5 stelle interamente gestito da persone con sindrome di Down. «Abbiamo anche un Ufficio Coordinamento Inserimenti Lavorativi che gestisce e coordina, in rete con le agenzie territoriali di promozione al lavoro, progetti di inserimento lavorativo a sostegno delle fasce deboli. In generale, il tema dell'inclusione e dell'accessibilità, in città, è molto sentito: abbiamo un PEBA, il Piano di Eliminazione delle Barriere Architettoniche solo da qualche anno, e potete immaginare la difficoltà, considerata la conformazione urbanistica di Genova. Incentiviamo il turismo accessibile investendo in spiagge accessibili, quest'anno saranno nove».

#### IL CAPITALE UMANO

Il quadro che emerge è in chiaroscuro, con esperienze di grande successo che si affiancano a profondi vuoti, colmabili solo stringendo alleanze. «Siamo nati per monitorare e per 'misurare' l'impegno sociale, economico e ambientale delle aziende in Italia – spiega Roberto Orsi, Direttore dell'Osservatorio Socialis – e per produrre percorsi di crescita delle organizzazioni. Al fianco di AISM da decenni, dopo aver promosso una partnership che ha coinvolto anche Manageritalia per indagare i temi della disabilità al lavoro e produrre progetti di formazione, siamo ora impegnati per sviluppare una survey, integrata nella nostra piattaforma CSR-Check, dedicata ai temi della Diversity & Inclusion». L'assunto di partenza è che la diversità sia un valore prezioso per la produttività dell'impresa e anche per la crescita di chi ci lavora, un elemento per creare valore per l'azienda stessa oltre che per la comunità in cui opera. «La survey usa la lente della disabilità per dare all'impresa la possibilità di autovalutare la propria propensione a creare un ambiente inclusivo, dove ciascuna persona abbia voglia di restare e crescere. Richiede pochi minuti ed è sviluppata con AISM su tre ambiti: processi e profilo regolatorio, cultura interna, capitale umano. Al termine della compilazione, per ciascun ambito sarà possibile leggere il proprio profilo, valutare il livello di compliance sia alle normative che alle politiche di employer branding e capire come pianificare al meglio il proprio percorso per approcciare questa tematica in maniera vantaggiosa, da un punto di vista sia umano sia organizzativo».

# Una malattia multifattoriale

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA



©under pressure italia

**SONO TANTI I FATTORI CHE ENTRANO IN GIOCO  
QUANDO SI PARLA DI CAUSE DELLA SM: GENETICI E AMBIENTALI,  
IN COMPLESSE INTERAZIONI**

## È colpa mia?

«Dottore, cosa è stato? Perché mi è venuta questa malattia? Cosa ho fatto di sbagliato? Forse non dovevo vivere in modo così stressante, mangiare in quel modo, o dovevo fumare di meno?». \_ Giacomo R.

**R**oberto Furlan racconta di essersi trovato tante volte di fronte a domande come queste, cariche di dolore e di cattivi pensieri, mentre comunicava alla persona che aveva di fronte una diagnosi di sclerosi multipla o di una malattia di origine autoimmune.

Dare una risposta alle domande sulle cause della sclerosi multipla non è semplice, ma una cosa è chiara: la sclerosi multipla non dipende da un solo fattore né tantomeno da un unico comportamento, da qualcosa che potevamo fare o non fare.

Furlan lo spiega così: «alle persone rispondo sempre che non è mai stato un solo fattore a provocare la malattia: la SM per svilupparsi richiede un incastro quasi magico, o drammatico, di una serie di molteplici tasselli di tipo genetico e ambientale».

Volendo aiutarci a capire con un'immagine del quotidiano, uscendo per un attimo dal puro linguaggio della scienza, lo stesso Furlan aggiunge: «non c'è persona al mondo che si possa dire del tutto estranea alla possibilità di sviluppare la sclerosi multipla: è come una lotteria cui siamo tutti iscritti. Ci sono persone che hanno in mano tanti biglietti di quella lotteria ed è più facile che vengano estratte, ma tutti ne

abbiamo in mano almeno uno. Il rischio di avere una malattia autoimmune lo corriamo tutti».

Marco Salvetti spiega così questo rischio cui siamo tutti esposti: «la gran parte delle malattie colpisce una persona perché c'è una predisposizione genetica (non vuol dire che sono malattie ereditarie, ma che siamo predisposti ad averne alcune e non altre in base al nostro patrimonio genetico n.d.a.), ma anche un'esposizione a fattori ambientali di rischio e un'interazione fra i due fattori causali.

«Quando le malattie sono esclusivamente genetiche, spiega ancora Salvetti, sono ereditarie: «vuol dire che generalmente il 25% o il 50% dei figli di quella coppia avrà una certa malattia presente nella famiglia. Ciascuna delle malattie puramente ereditarie è veramente rara nella popolazione generale.

«Ci sono poi malattie infettive, dove la causa è un microbo, un virus, un batterio: in questi casi, se si elimina quel 'nemico', la malattia recede.

«Infine ci sono malattie multifattoriali, le più complesse da comprendere e affrontare con successo: sono il frutto di interazioni complesse tra tanti geni e tanti fattori ambientali. La sclerosi multipla è una di queste».



### MULTIFATTORIALITÀ E SCLEROSI MULTIPLA: IL PESO DEI FATTORI GENETICI

Gli studi provano che al rischio di sviluppare la SM contribuiscono certamente diversi fattori genetici. A conferma del peso di questi fattori, è stato dimostrato che il rischio di avere la SM per il fratello di una persona cui sia stata diagnosticata la sclerosi multipla sia di circa 15-20 volte maggiore rispetto alle persone della stessa popolazione che non abbiano un fratello o sorella con SM.

Ma attenzione, come spiega ancora Furlan, a non trarre conclusioni affrettate e fuorvianti: «la genetica spiega solo per una piccola parte il rischio di sviluppare l'autoimmunità, come dimostrato da una importante ricerca<sup>[1]</sup> internazionale condotta su 61 coppie di gemelli monozigoti, che cioè condividono lo stesso patrimonio genetico, in cui solo uno dei due ha sviluppato la sclerosi multipla. Per quel che ci riguarda, possiamo dire che nell'Italia continentale, quando la sclerosi multipla viene diagnosticata a un gemello monozigoti, l'altro fratello ha il 7% di probabilità di sviluppare a

*La SM per svilupparsi richiede un incastro quasi magico, o drammatico, di una serie di molteplici tasselli di tipo genetico e ambientale*



©aism

sua volta la sclerosi multipla, mentre nel 93% dei casi non l'avrà mai. In Sardegna, dove il peso della componente genetica è più forte, la percentuale di rischio legata all'identico patrimonio genetico arriva quasi al 20%, ma resta il fatto che nell'80% non è la genetica che fa scattare la SM. Per scatenare la sclerosi multipla, insomma, avere un certo patrimonio genetico è una condizione predisponente ma non sufficiente [2].



**Sandra D'Alfonso** è Professore Ordinario di Genetica Medica presso il Dipartimento di Scienze della Salute, Università del Piemonte Orientale A. Avogadro, coordinatore insieme al Dott. Maurizio Leone (IRCSS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo, Foggia) del consorzio PROGEMUS (PROgnostic GENetic factors in MULtiple Sclerosis), membro del gruppo strategico dell'International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (IMSGC)

**Roberto Furlan** è il Direttore dell'Istituto Neurologia Sperimentale IRCCS San Raffaele, Presidente AINI, Associazione Italiana Neuro Immunologia, Presidente della Società Internazionale di Neuro Immunologia, membro del Comitato Scientifico FISM.

**Marco Salvetti** è Professore di Neurologia Università Sapienza di Roma e Direttore di Neurologia Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Andrea, Roma. Fa parte del Consiglio di Amministrazione di FISM.

## QUALI ALTRI FATTORI POSSONO ENTRARE IN GIOCO PER CAUSARE LA SCLEROSI MULTIPLA

Le ricerche hanno identificato altri fattori, di origine ambientale, che aumentano il rischio di sviluppare la sclerosi multipla, come l'esposizione al fumo di sigaretta, l'obesità, l'alterazione della flora batterica intestinale, cioè dei microorganismi (batteri, funghi) che colonizzano il nostro intestino, la scarsa esposizione al sole e la carenza di vitamina D: «nei paesi più a nord dell'Europa, i bambini che restano all'aria aperta a giocare meno di un'ora al giorno hanno un rischio aumentato di 20 volte rispetto ai coetanei di altri paesi che passano tanto tempo all'aria aperta», ricorda Furlan.

Negli ultimi decenni è stato individuato un fattore ambientale straordinariamente importante, che è l'infezione da Virus Epstein-Barr (EBV): «è ormai assodato – continua Roberto Furlan – che anche la positività al virus EBV sia una condizione necessaria ma non sufficiente per sviluppare la sclerosi multipla. Se infatti nella popolazione adulta le persone con SM sono al 100% positive per EBV, è altrettanto vero che oltre il 90% della popolazione mondiale è positivo a EBV, ma è evidente come non succeda che il 90% della popolazione mondiale abbia anche la sclerosi multipla».

In sintesi: perché si produca quella specie di 'big bang' che porta a sviluppare la sclerosi multipla deve entrare in gioco non uno solo ma una molteplicità di 'trigger' – come dicono gli scienziati – ossia di fattori scatenanti, che sono sia di origine genetica sia di origine ambientale e che insieme possono indurre risposte immunitarie autoreattive, sia a carico dei linfociti T che dei linfociti B, che si attivano in maniera indebita e causano danni al

sistema nervoso centrale. Per questo la sclerosi multipla viene definita una malattia multifattoriale.

## LA GENETICA: UNA MONTAGNA CHE PARTORISCE MOLTO PIÙ DI UN TOPOLINO

Nel 2001 – ricorda anzitutto Marco Salvetti – fu codificato per la prima volta l'intero genoma umano. A noi oggi sembra una conoscenza scontata, ma fino a 25 anni fa non lo era. Questa scoperta ha dato un impulso enorme alla ricerca scientifica, anche nel campo delle malattie e delle loro cause [3].

«Anche la ricerca sulla SM – spiega Salvetti – ha iniziato a studiare l'intero genoma umano: nel 2007, con un primo studio pubblicato sul New England Journal of Medicine a cura dei ricercatori dell'International Multiple Sclerosis Genetic Consortium (IMSGC) furono identificati i primi 2 geni coinvolti nella SM, oltre ai geni, già noti, all'interno della regione che si chiama HLA (Human Leukocyte antigen), detta anche sistema maggiore di istocompatibilità.

Nel 2011, grazie a una seconda importante ricerca internazionale, a cura dell'IMSGC e del Wellcome Trust Case Control Consortium, pubblicata sulla rivista Nature, i geni con correlazione alla SM salirono a 50 [4].

Infine, nel 2019, con l'ultima ricerca sinora pubblicata sui geni di suscettibilità per la SM, sempre IMSGC, questa volta sulla rivista Science [5], condotta su 115.803 individui (47.429 persone con SM e 68.374 individui sani) - furono individuati 233 geni. Di questi, la maggior parte, come nei precedenti studi, erano geni legati al funzionamento del sistema immunitario. Tuttavia, per la prima volta, sono stati identificati anche geni legati non a cellule del sistema immunitario 'classico',



©aism

**Le storie individuali sono ancora oggi non determinabili, anche riconoscendo la presenza di certe condizioni**

cioè i globuli bianchi. Infatti, circa 30 dei nuovi geni erano possibilmente coinvolti nel funzionamento della microglia, ovvero cellule di un sistema immunitario che 'risiede' nel sistema nervoso e che potrebbe essere coinvolto nei meccanismi di progressione della malattia.

#### **NUOVI PASSI: FATTORI GENETICI CHE IMPATTANO SUL RISCHIO DI PROGRESSIONE DELLA SM**

Una nuova frontiera di conoscenza, cui si sta giungendo negli ultimi anni, riguarda l'impatto del patrimonio genetico non tanto sul rischio iniziale di sviluppare la SM, ma sul rischio di avere una progressione peggiore di malattia. Dopo la scoperta dei 233 loci genetici di rischio, pubblicata nel 2019, nel 2023 il Consorzio internazionale di genetica nella SM ha pubblicato sulla rivista Nature un nuovo importante risultato<sup>[6]</sup>, frutto di uno studio condotto su oltre 22.000 persone con sclerosi multipla di cui sono state analizzati oltre sette milioni di varianti genetiche: una di queste varianti è stata associata a una progressione più rapida della malattia. In Italia la ricerca è stata condotta all'interno del network italiano PROGEMUS ed è stata coordinata dalla professoressa Sandra D'Alfonso, dal professor Filippo Martinelli Boneschi e dalla dottoressa Federica Esposito. Come spiega la professoressa D'Alfonso - questa ricerca ha mostrato che «la popolazione che presenta una specifica variante genetica ereditata da entrambi i genitori (in omozigosi) impiega 3,7 anni

in meno, rispetto a chi non ha quella variante, per avere necessità di usare un ausilio nella deambulazione, ossia per raggiungere il punteggio 6 sulla scala della disabilità (EDSS)».

Sandra D'Alfonso sottolinea comunque che questo è «uno studio di popolazione e il risultato di cui stiamo parlando rappresenta una fotografia collettiva; ma non c'è alcuna certezza che il singolo che possiede quella specifica variante genetica sviluppi una progressione fino a EDSS 6 con un tempo inferiore di 3 anni e mezzo rispetto agli altri pazienti con SM. Le storie individuali sono ancora oggi non determinabili, anche riconoscendo la presenza di certe condizioni».

#### **GENETICA E FARMACI: UNO STUDIO ITALIANO, UN PASSO AVANTI**

La ricerca, inoltre, oggi indaga anche quanto le conoscenze di predisposizione genetica possano suggerire dei potenziali nuovi bersagli farmacologici. «Come genetisti - spiega D'Alfonso - possiamo offrire alla comunità medico-scientifica le conoscenze che abbiamo perché si possa pensare a un riutilizzo (riposizionamento) nella sclerosi multipla di farmaci già approvati per altre indicazioni. Inoltre, la letteratura scientifica insegna che i farmaci hanno un migliore successo di avvio alla sperimentazione e all'approvazione se tengono conto delle valutazioni genetiche. Su queste ipotesi scientifiche - continua D'Alfonso - in Italia, con il finanziamento di FISM, abbiamo realizzato uno studio multicentrico sui

circa 4.000 pazienti i cui dati genetici sono inseriti nel Network Progemus: abbiamo preso in considerazione i 231 loci di rischio genetico per sclerosi multipla, soprattutto i 200 loci circa che sono al di fuori del sistema di istocompatibilità e, con un lavoro di mappatura fine e un approccio statistico sofisticato, integrato con dati di laboratorio, abbiamo osservato in particolare il sotto-insieme di questi 200 loci che potenzialmente avesse al proprio interno dei 'bersagli' per farmaci già approvati o comunque in fase sperimentale avanzata di approvazione. Ci siamo concentrati in particolare su alcune regioni dove mappano dei geni come il CD40, e il recettore dell'interferone gamma, già attenzionati per una potenziale modulazione farmacologica, ma anche altre regioni meno studiate».

Le acquisizioni che si stanno ottenendo a livello genetico, non solo aiutano a inquadrare sempre meglio le possibili cause per arrivare in un futuro prossimo alla prevenzione primaria della sclerosi multipla, ma hanno anche un risvolto pratico già utilizzabile oggi: quando si inizia un nuovo studio su un potenziale farmaco, ha senso tenere conto delle informazioni genetiche ormai consolidate o utilizzarle tra i criteri per interpretare meglio i risultati del trial. In generale - afferma D'Alfonso - «gli studi a livello di popolazione sono molto forti, gli attori individuati sia per la suscettibilità alla malattia sia per l'influenza del decorso dal punto di vista statistico sono certamente forti e credibili, ma non è possibile tradurre queste conoscenze generali in indicazioni certe per la singola persona. Non è possibile ora - e credo che difficilmente potrà accadere - dire alla singola persona con certo patrimonio genetico: 'tu sicuramente svilupperai la malattia', oppure: 'tu sicuramente

# Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla

DI ELENA BOCERANI E SILVIA LOMBARDO

**Persone, diritti, ricerca:**  
la SM al centro  
dell'attenzione

**SCLE  
ROSI**  
**MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



## Conoscere la SM, chiave del diritto alla ricerca e alla qualità di vita

La Settimana Nazionale della SM, dal 25 maggio al 2 giugno, ha chiamato a raccolta cittadinanza, ricercatori e Istituzioni. Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, ha dato vita a importanti eventi su tutto il territorio nazionale

**L**a Settimana Nazionale della SM, partita il 25 maggio, è stata preceduta dal taglio inaugurale della seconda edizione di *PortrAlts*, la campagna che mostra i sintomi invisibili della SM.

*PortrAlts*, avviata lo scorso anno con una mostra nelle principali città italiane, in questi ultimi mesi ha portato in piazza le immagini create dall'intelligenza artificiale, partendo da Genova per proseguire a Napoli, Vicenza, Varese, Bologna, Torino. E quest'anno ad accompagnare le esposizioni uno spot televisivo (andato in onda sulla RAI, n.d.r) con protagonista Clara e, soprattutto, la fatica, il sintomo più frequente, fortemente invalidante e che colpisce il 95% delle persone con sclerosi multipla.

I ritratti di *PortrAlts* raccontano le vite di Antonella, Cristina, Eleonora, Francesco, Giuseppe, Ileana, Nevio, Rachele, Andrea e Giuseppe. Le immagini realizzate dall'intelligenza artificiale hanno portato all'attenzione della cittadinanza il peso dei sintomi sulla vita quotidiana: chi è pugnalato da chiodi in tutto il corpo, chi con la lingua legata, chi con un incendio nelle gambe, chi con arti trasformati in macigni, chi con la nebbia

permanente davanti agli occhi ([www.portraitsm.it](http://www.portraitsm.it)).

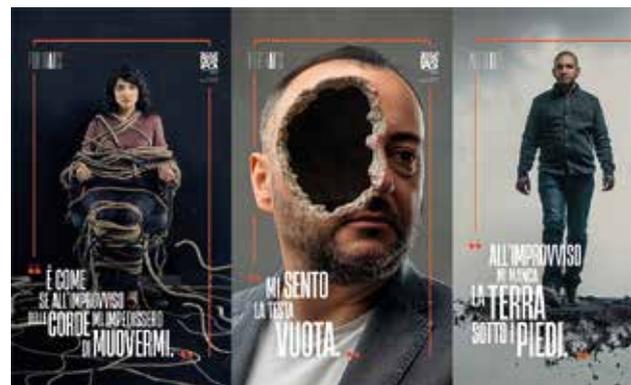
Sintomi che permangono nonostante i passi fatti dalla ricerca, anche per ridurne l'impatto sulla vita quotidiana grazie ai farmaci sintomatici. E qui uno dei tanti punti critici di diritti non ancora garantiti che emerge, insieme a molteplici esigenze sanitarie e sociali, dal nuovo Barometro (2024): l'accesso ai farmaci modificanti la malattia e sintomatici, appunto, il diritto a ricevere i farmaci innovativi, di averli dispensati a carico del Servizio Sanitario Nazionale. Una Settimana Nazionale importante quindi per mostrare i passi della ricerca e le istanze che AISM e la sua Fondazione FISM presentano alle Istituzioni e ai numerosi altri stakeholder.

### La ricerca di eccellenza si incontra a Roma

Per fare il punto dei passi compiuti e delle strade da percorrere nel futuro, il Congresso FISM, tenutosi a Roma il 28, 29 e 30 maggio e dedicato alla *Salute del cervello: Ripensare la diagnosi della sclerosi multipla e delle patologie correlate*, ha riunito 150 ricercatori

fra quelli finanziati da FISM e quelli provenienti da tutto il mondo.

«La ricerca innovativa e di eccellenza sulla SM e malattie correlate – dice Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM – portata avanti da FISM in sinergia con la ricerca estera arriva al mondo». Da segnalare il panorama offerto nell'ambito della ricerca sulle staminali dal professor Gianvito Martino (Direttore Scientifico IRCCS San Raffaele), dal professor Antonio Uccelli (IRCCS San Martino Genova) e dal professor Paolo Muraro (Imperial College di Londra). Ancora, l'importanza crescente dell'asse intestino-cervello e della disbiosi come ulteriore 'trigger' (detonatore) per lo sviluppo della SM e





©aism

come fattore di rischio su cui è possibile fare prevenzione: per queste ricerche la consegna del Premio Rita Levi Montalcini a Valerio Chiurchiù per i suoi studi sui lipidi bioattivi e l'immunologia. Non sono mancati aggiornamento e novità sul ruolo della riabilitazione, sulla diagnosi differenziale che ha permesso di individuare NMOSD e MOGAD e su prevenzione e diagnosi con l'anticipazione dei nuovi criteri diagnostici, importanti anche per monitorare la progressione della malattia. «La revisione periodica dei criteri diagnostici sulla base delle evidenze scientifiche - ha commentato Montalban (Cemcat, Centro per la Sclerosi Multipla della Catalogna) nel suo intervento - ci consente di anticipare sempre di più le diagnosi e i trattamenti, magari anche prima della manifestazione dei sintomi. E questo, lo abbiamo dimostrato, si associa a una migliore prognosi sul lungo termine, in grado anche di abbassare il rischio di disabilità e migliorare la qualità di vita dei pazienti».

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

### Il ruolo crescente delle persone con SM nella ricerca

«Senza la comunità delle persone con SM al tavolo della ricerca non si possono prendere le decisioni migliori possibili». A dirlo è Paola Zarin, Direttore della ricerca scientifica FISM spiegando *La scienza con e del paziente*, tema fondamentale del Congresso: «un modello di ricerca, e cura multidisciplinare - dice - che veda il paziente titolato al pari dei ricercatori e degli altri stakeholder della ricerca, è la strada che aggiunge garanzia a che l'innovazione scientifica e la trasformazione digitale possano essere introdotti nella pratica clinica». Anche questo un diritto fondamentale delle persone con sclerosi multipla.

### La Carta dei Diritti e l'Agenda della sclerosi multipla e altre patologie correlate

Il centro della Carta dei Diritti - direttrice dell'impegno dell'Associazione - sono proprio le persone con SM che vedono nell'Agenda lo strumento di advocacy e sensibilizzazione, mirato a orientare le politiche pubbliche in tema di qualità di vita per tutti. A 10 anni dalla sua pubblicazione, la Carta dei Diritti ha raccolto nuove adesioni nell'annuale appuntamento con le Istituzioni italiane alla Camera (31 maggio, Giornata Mondiale della SM), in occasione del confronto sullo stato di avanzamento dell'Agenda e della presentazione della nuova edizione del Barometro. E cosa c'è di meglio di una Settimana celebrata con tanti monumenti illuminati di rosso?



L'intera registrazione dell'evento, per chi volesse, è disponibile qui



**Le persone con SM vedono nell'Agenda lo strumento di advocacy e sensibilizzazione, mirato a orientare le politiche pubbliche in tema di qualità di vita per tutti**

# Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla: AISM protagonista alla Camera dei Deputati



©aism

**I**l 31 maggio, Giornata Mondiale della SM, nella Sala della Regina della Camera dei Deputati AISM ha incontrato i rappresentanti delle istituzioni per fare il punto sullo stato di avanzamento dell'Agenda 2025 e presentare la nuova edizione del Barometro, ma anche per celebrare i traguardi raggiunti «partendo dalla vita delle persone con sclerosi multipla per migliorare l'intera comunità civile cui tutti apparteniamo» come ha detto il Vice Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali Maria Teresa Bellucci nel suo intervento, perché l'Agenda è un percorso di cambiamento collettivo che coinvolge e impatta sull'intera società. Il Presidente AISM Francesco Vacca

ha ricordato i 10 anni della Carta dei Diritti: «Dieci anni in cui l'abbiamo fatta firmare a tantissimi decisori istituzionali, parlamentari, ministri, Sindaci, imprenditori, cittadini. Dieci anni di conquiste reali, che ci riempiono di orgoglio. Abbiamo dato risposte ai bisogni di tante persone con sclerosi multipla e patologie correlate, contribuendo a rendere l'Italia più giusta, equa e inclusiva». Anni in cui AISM ha operato con costanza al fianco dei diversi Governi e parlamentari che si sono succeduti nel tempo, fino a oggi con i messaggi di sostegno del Presidente del Consiglio Giorgia Meloni, del Presidente del Senato Ignazio La Russa e del Presidente

della Camera dei Deputati, Lorenzo Fontana: «La luce rossa che ha illuminato la facciata di Montecitorio e di Palazzo Madama – ha detto – è il simbolo del dovere delle nostre istituzioni di essere sempre a fianco di AISM: gli obiettivi dell'Agenda 2025 rappresentano per l'intera nazione un traguardo di salute, libertà e sostenibilità cui non faremo mai mancare il nostro sostegno». La parola d'ordine della giornata è stata «diritti» che «uniscono linguaggi, culture persone, categorie e uniscono la politica. Sui diritti non c'è destra o sinistra opposizione o maggioranza e questa sintonia può essere acceleratore per trovare soluzioni migliorative», ha evidenziato Paolo Bandiera, Direttore

***Il passaggio fondamentale è scrivere il progetto insieme alla persona: accompagnarla nel percorso di autodeterminazione, ascoltare le sue proposte e affiancarla nelle decisioni che riguardano il suo futuro***



©aism



# Barometro 2024

La nuova fotografia della SM

Relazioni Istituzionali e Affari Generali di AISM.

Tra i traguardi raggiunti grazie all'impegno comune c'è il disegno di riforma della Legge del Terzo: «Il 9 aprile - ha ricordato il Vice Ministro Bellucci - la Camera ha approvato il provvedimento con nessun voto contrario e un'ampia maggioranza dimostrando di sapere essere uniti, se l'obiettivo è dare valore, proteggere e sostenere ogni vita e ogni persona perché partecipi nel rendere migliore il mondo». A sua volta, la senatrice Maria Elena Boschi ha sottolineato che sono all'opposizione, ma «non sui diritti delle persone. Abbiamo aderito alla Legge quadro per le disabilità, cui abbiamo lavorato insieme in un percorso che parte da lontano, dal Governo Draghi e ora è arrivato in fase di attuazione, con l'ultimo Decreto sul progetto di vita».

**S**i riparte da qui, dalla nuova edizione del Barometro della sclerosi multipla e delle patologie correlate per stabilire quale sia, ad oggi, il punto di arrivo e il punto di partenza delle priorità e delle esigenze sanitarie, sociali e della ricerca espresse nell'Agenda 2025.

Rispetto allo scorso anno sono stati compiuti passi avanti verso il raggiungimento degli obiettivi prefissati e sono emerse con più chiarezza alcune criticità su cui sarà necessario lavorare di concerto con tutti gli interlocutori: il Barometro 2024, attraverso i dati e le indagini, ricostruisce un'istantanea aggiornata e dettagliata della situazione in Italia, una situazione complessa che pesa non soltanto sulle persone con SM e sulle loro famiglie e caregiver, ma sull'intera società.

## I costi sociali della SM

Per capire quanto la SM rappresenti un'emergenza sociale in Italia e quanto sia importante per la collettività intervenire, il Barometro ha monetizzato i costi sociali che comporta, mostrando quanto la malattia impatti sulla società dal punto di vista economico.

Per il 2024 il costo medio stimato per persona con SM in Italia è pari a 45.800 euro. L'impatto economico aumenta

all'aumentare della gravità della patologia, passando da circa 34.600 euro per le persone con disabilità lieve a 62.400 euro per quelle con disabilità grave. La dimensione economica complessiva della sclerosi multipla in Italia può essere valutata per il 2024 in circa 6,5 miliardi di euro.

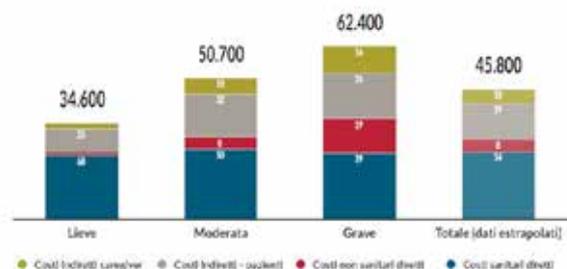
Nel dettaglio, i costi sociali della SM possono essere scomposti in due voci: costi diretti e indiretti. I primi ci dicono quanti soldi vengono spesi per le cure, sia dal sistema pubblico sia dalle famiglie. Il 54% del totale annuale (circa 25.000 euro) sono costi sanitari diretti, il 10% dei quali a carico delle famiglie. Un altro 8% (3.700 euro) è rappresentato dai costi non sanitari diretti (ad esempio assistenza e aiuto fornite a pagamento da badanti), quasi interamente a carico delle famiglie. A questi vanno sommati i costi indiretti (39%) che rappresentano i soldi 'persi' dalla società a causa dell'impatto della malattia: tra questi ricadono quelli legati all'esclusione dal mercato del lavoro delle persone con SM e anche i servizi di cura prestati dai caregiver. Nel caso della SM tali costi indiretti risultano particolarmente elevati per il frequente esordio della malattia in giovane età [figure 1 e 2]. La variazione in base alla disabilità mostra come i costi sanitari (farmaci

### I COSTI SOCIALI DI MALATTIA, DIRETTI E INDIRETTI

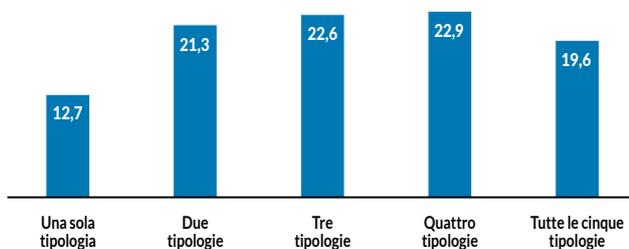
	Diretti		Indiretti
	A carico del sistema pubblico	A carico delle famiglie	A carico della società
<b>Sanitari</b>	Farmaci SSN, ricoveri SSN, prestazioni ambulatoriali SSN, presidi SSN, riabilitazione SSN etc.	Farmaci non rimborsabili, ticket, prestazioni sanitarie private, assicurazioni sanitarie, etc.	Calcolati raramente (Amministrazione sanitaria e ospedaliera, infrastruttura informatica, infrastrutture sanitarie, etc.)
<b>Non sanitari</b>	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 economici della SM

per livello di disabilità (val. Euro 2024 e val %)



## TIPOLOGIE DI SERVIZI DI CUI LE PERSONE CON SM HANNO BISOGNO (val%)



Cure neurologiche • Altre prestazioni specialistiche • Riabilitazione e ausili • Trattamento psicologico • Assistenza sociale

Le persone con SM e NMOSD hanno bisogno fino dalla diagnosi di diverse tipologie di servizi. Anche chi ha disabilità lieve.

e ricoveri soprattutto) siano simili in valore assoluto per tutti i livelli, mentre all'aumentare della disabilità aumentano di molto quelli non sanitari: da 700 euro annui circa tra chi ha disabilità lieve (2% del totale) a 12.000 euro di chi la ha grave (19%). Soprattutto aumentano moltissimo quelli 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: all'aumentare della disabilità aumenta anche il peso dei costi legati ai caregiver perché l'impossibilità di conciliare le cure alla persona con SM con il lavoro emerge con più frequenza.

### La rete di presa in carico integrata

In Italia la rete dei Centri clinici specializzati nella SM conta 240 strutture che forniscono diagnosi e cura per la sclerosi multipla all'interno del Sistema Sanitario Nazionale. I Centri SM a metà degli anni '90 sono stati autorizzati dal SSN a somministrare i primi trattamenti modificanti la malattia e da allora hanno progressivamente acquisito centralità nella gestione della patologia, diventando il punto di riferimento principale per le cure per oltre il 90% delle persone con SM. Oggi circa 9 Centri su 10 seguono anche persone con patologie simili alla SM, in particolare persone con Neuromielite Ottica e MOGAD. I Centri SM rappresentano lo snodo

cruciale nelle cure, tuttavia la carenza di personale, di dotazioni e le difficoltà organizzative causano disomogeneità di accesso ai servizi e, talvolta, anche di qualità delle cure. Per realizzare una rete di presa in carico realmente integrata è necessario collegare i servizi erogati dal Centro SM con le altre branche specialistiche esistenti nell'azienda e sul territorio, con gli screening e i servizi di prevenzione, con la riabilitazione, con i servizi territoriali, sociosanitari e sociali. Questo è reso possibile dai PDTA, soprattutto di livello aziendale, che consentono di gestire una patologia complessa e dinamica come la SM, la varietà dei sintomi che la contraddistinguono e il decorso della malattia, anche in base alla progressione della disabilità e all'avanzare dell'età. Le persone con SM e NMOSD devono avere la certezza che tutte le terapie e servizi, da chiunque siano erogati, rientrino nel medesimo percorso di presa in carico e progetto di vita [figura 3].

### Verso un progetto di vita individuale, partecipato e personalizzato

Una delle priorità dell'Agenda è proprio realizzare una completa integrazione socio-sanitaria per ciascun individuo, basata non su un progetto definito in astratto e calato dall'alto, ma disegnato sulle storie delle singole persone. Il passaggio fondamentale

è scrivere il progetto insieme alla persona: accompagnarla nel percorso di autodeterminazione, ascoltare le sue proposte e affiancarla nelle decisioni che riguardano il suo futuro. Il progetto di vita così costruito poggerà sugli obiettivi di ciascuna persona e delinea i servizi, sostegni, interventi, azioni, risorse necessari per raggiungerli. Il progetto spazierà dalla dimensione sanitaria a quella sociale, affrontando le aree dell'occupazione, dell'educazione e formazione e ricomprenderà anche cultura, sport, tempo libero, turismo, mobilità, affettività e sessualità, vivere in autonomia. Verrà quindi superata la logica delle singole prestazioni e interventi per arrivare a un progetto unitario, appunto individuale personalizzato e partecipato, senza limiti di durata nel tempo, sostenuto da risorse certe, pubbliche e private, confluenti in un budget di progetto che ne consenta la fattibilità.

La Legge delega sulla disabilità n.227/2021 e il decreto attuativo approvato ad aprile 2024 compiono un passo fondamentale in questa direzione: il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato diventa il perno per assicurare l'effettiva integrazione sociosanitaria, ricombinando in modo unitario e coerente le risposte ancora frammentarie che oggi le persone con disabilità ricevono. Un progetto per la vita, continuo, dinamico, aggiornato e

## Le convinzioni degli italiani sulla SM (val. %)





**Negli ultimi anni AISM e FISM hanno scelto di promuovere in qualità di partner strategico un impatto collettivo della ricerca sulla persona con SM**

rivisto via via che gli obiettivi vengono raggiunti e le condizioni cambiano, che valorizza la coprogrammazione e coprogettazione in tutte le fasi: dalla definizione degli obiettivi all'individuazione degli interventi e sostegni, dall'attuazione alla valutazione, incluso il ruolo centrale degli Enti di Terzo Settore.

### **La ricerca costruita insieme alle persone con SM**

La centralità della persona e il suo coinvolgimento nella definizione del percorso di cura e gestione della malattia si ritrova anche nell'ambito della ricerca scientifica. Oltre a continui progressi ottenuti dai ricercatori nel campo della SM - sia attraverso singoli studi di valore sia con progetti di respiro più ampio in collaborazione con altri team - AISM e la sua Fondazione hanno compiuto importanti passi in avanti verso un cambio di paradigma nella prevenzione e nella cura (farmacologica e riabilitativa) della SM e delle malattie correlate. FISM investe sempre più in una ricerca che non ha come unico obiettivo il conseguimento di un impatto sulla dimensione dell'eccellenza, ma anche su quello economico, sociale e riportato dal paziente. Per far sì che questo cambiamento si realizzi è necessario coinvolgere tutti gli attori interessati nella ricerca e nella cura e misurarne l'impatto prodotto, sui pazienti e sulla comunità. È per questo che negli ultimi anni AISM e FISM hanno scelto di promuovere in qualità di partner strategico un impatto collettivo della ricerca sulla persona con SM.

Nel 2022 FISM ha sviluppato un'analisi del sistema della ricerca internazionale e nazionale e consultato gli attori chiave del diritto alla ricerca (persone con SM, caregiver e ricercatori) con i quali ha definito la seguente linea di missione: «Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver, hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, di eccellenza e innovativa che sia indirizzata, promossa e finanziata, in modo corresponsabile insieme a tutti gli attori che condividono questa missione, verso una cura personalizzata. Il diritto alla ricerca si esplica anche attraverso la cittadinanza scientifica, che si traduce in conoscenza e coinvolgimento nella ricerca di tutti i cittadini al fianco delle persone interessate, in modo da garantire la piena partecipazione e la traduzione della ricerca in risposte concrete per le persone e per la società». Le persone con sclerosi multipla e malattie correlate, quindi, ricopriranno sempre più un ruolo di primo piano nella ricerca scientifica, portando il proprio contributo al pari di altri stakeholder. In questo scenario collaborativo i Centri clinici SM possono svolgere un ruolo fondamentale nella ricerca, come già accade nella raccolta dati che alimenta il Registro Italiano della SM: grazie al contatto continuo con le persone con SM e patologie correlate e al loro essere punto di riferimento sul territorio, i Centri potranno promuovere e partecipare sempre di più a studi e trial nazionali e internazionali in cui la persona sia pienamente consapevole e partecipe.

### **Cosa sanno gli italiani della SM**

Far conoscere la sclerosi multipla e le malattie collegate sotto tutti i punti di vista, raccontarne la complessità senza pietismi e sfatare false credenze e tabù sulla disabilità è il presupposto indispensabile per abbattere i pregiudizi e superare ogni tipo di discriminazione sociale, formativa, lavorativa, economica.

La conoscenza degli italiani sulla SM, però, è ancora molto superficiale e, in molti casi, del tutto errata. Dall'ultima indagine realizzata da AISM e DOXA nel 2023 emerge che la popolazione tende a sottostimare di molto il numero totale delle persone con SM in Italia, dimostrando di non avere una reale consapevolezza di quanto la sclerosi multipla sia presente nel tessuto sociale. Due persone su tre dichiarano di conoscere la SM, ma entrando nel dettaglio delle caratteristiche associate alla patologia per il 62% degli intervistati tutte le persone con SM hanno una disabilità grave e sono costrette a muoversi con la sedia a rotelle e per il 41% è tale da impedire persino di lavorare. Immaginando le persone con SM e NMOSD gli italiani associano la disabilità motoria, mentre i sintomi invisibili quali quelli sensoriali, cognitivi o legati all'incontinenza sono praticamente sconosciuti. D'altra parte la maggioranza delle persone con SM e NMOSD (fonte Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD) sente che la sua condizione è poco o per nulla conosciuta non solo dalla popolazione in generale, ma anche dal personale

## A Valerio Chiurchiù il Premio Rita Levi Montalcini 2024

**D**egli uffici pubblici (90,9%), dai media (89,6%) e anche dagli operatori sanitari non specializzati (51,4%) [figura 4]. a oltre 10 anni indaga, coniugando lo studio dei lipidi bioattivi e la neuroimmunologia, il difetto nella risoluzione dell'infiammazione nelle persone con SM. Il Premio Rita Levi Montalcini 2024 è stato assegnato a Valerio Chiurchiù, biologo e ricercatore del CNR e Fondazione Santa Lucia e docente all'Università Campus Bio-Medico e all'International College of Osteopathic Manual Medicine di Roma. Chiurchiù ha coniugato lo studio dei lipidi bioattivi e della neuroimmunologia e, partendo dalla ricerca di base in laboratorio, sta giungendo ad approdi innovativi che possono cambiare il paradigma della terapia nella SM, soprattutto in fase avanzata. «Da oltre dieci anni – spiega il ricercatore – lavoro per dimostrare

che nelle persone con SM c'è un difetto importante nella risoluzione dell'infiammazione. L'infiammazione è come un incendio che il sistema immunitario scatena nel corpo tramite alcune molecole "piromani" per combattere un intruso. Anche dopo che il nemico è distrutto, rimane l'incendio e parte del bosco bruciato. Negli ultimi anni ci stiamo concentrando sui biolipidi, molecole che intervengono per risolvere l'infiammazione e avviare la ricostruzione del tessuto, o pro-resolvine. Grazie ai finanziamenti di FISM siamo stati i primi a dimostrare che ci sono meccanismi molecolari, biochimici e immunologici alla base della mancata risoluzione dell'infiammazione nella SM».

Il complesso percorso di ricerca ha dimostrato che «nel sangue dei pazienti con SM esiste un difetto di produzione di lipossine, resolvine e protettina, con una differenza specifica a seconda delle diverse fasi di malattia. In diversi pazienti con SM progressiva non c'è alcuna produzione di queste molecole, suggerendo l'ipotesi che possano essere potenziali biomarcatori della progressione della malattia». Ulteriori studi hanno mostrato che «il trattamento continuato nel tempo con lipossine in modelli sperimentali di SM blocca l'infiltrazione dei linfociti nel midollo spinale e le risposte autoreattive di Th1, Th17 e dei linfociti citotossici, migliorando i sintomi, il decorso della malattia e il profilo dei lipidi infiammatori». Sinora l'approccio è sempre stato di cercare la molecola responsabile del danno e agire su di essa, ma la ricerca suggerisce una strada diversa. «Un nuovo modo operandi è possibile – dice Chiurchiù – non bloccare una molecola responsabile dell'infiammazione, ma agire sulla risoluzione dell'infiammazione, stimolando il processo naturale di ripristino. Se questo è vero, il futuro della terapia nella SM consisterà nel trovare il modo eliminare tutta l'infiammazione che resta dopo l'attacco autoimmune e avviare il processo di rigenerazione. Dovremo realizzare nuove categorie di farmaci che promuovano meccanismi che potenziano una produzione maggiore di resolvine e di altre molecole che nella SM mancano».





**Le acquisizioni a livello genetico, non solo aiutano a inquadrare le possibili cause per arrivare in un futuro prossimo alla prevenzione primaria della SM, ma hanno anche un risvolto pratico già utilizzabile oggi**

svilupperai una forma grave». «Tuttavia ci aspettiamo che le informazioni genetiche possano essere assai utili per stratificare le persone in diverse categorie di rischio per avviare dei possibili programmi di prevenzione o terapia modulati a seconda del livello di rischio».

#### LA RICERCA SULLE CAUSE DELLA SCLEROSI MULTIPLA: IL QUADRO E LE PROSPETTIVE

In conclusione, il primo messaggio è questo: fare ricerca sulle cause della sclerosi multipla, anche se non cambia radicalmente la vita delle persone oggi, è la strada principale da percorrere per arrivare a un mondo libero dalla SM domani.

«In una malattia, se scopriamo la causa troviamo la cura risolutiva», dice Marco Salvetti. I suoi esempi medici sono chiarissimi: «Noi sappiamo che la causa della polmonite è attribuibile a uno specifico batterio. Una volta

che lo abbiamo identificato, possiamo somministrare l'antibiotico che lo elimina e fare guarire completamente la persona. Nella sclerosi multipla, oggi, non è così, perché non conosciamo tutte le cause della malattia. Le terapie per la sclerosi multipla sono come le terapie che tanti italiani assumono per controllare l'ipertensione: fino a quando le assumi regolarmente tieni la malattia sotto controllo, ma non guarisci; se interrompi la terapia, la pressione torna a salire, con tutti i rischi connessi». Per questo l'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025 insiste sulla necessità di continuare a «indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca sulle cause e sui fattori di rischio come condizione per sviluppare la prevenzione della SM e di altre patologie correlate prima che si manifestino e per l'individuazione di una cura risolutiva». Nell'Agenda mondiale della sclerosi multipla questo obiettivo, in inglese, è definito 'end MS': dobbiamo arrivare a

porre fine alla sclerosi multipla. Una ricerca commissionata dalla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF), in cui AISM è in prima fila, ha evidenziato come, oggi, l'impegno combinato della ricerca pubblica (governativa) e privata, compresa quella sostenuta dalle Associazioni SM del mondo, negli ultimi due anni abbia sostenuto 2.346 progetti sulle cause della SM, per un valore complessivo di circa 1,4 miliardi di euro. Di questi 2.346 progetti, sono 21, per un valore di 1,3 milioni di euro circa, quelli attualmente promossi da FISM. Una seconda conclusione, altrettanto importante: mentre «l'impervia strada che conduce alla scoperta delle cause chiede pazienza e tempi ancora lunghi per arrivare al traguardo – afferma Salvetti –, già adesso questa ricerca sulle cause e sui fattori di rischio della malattia ci sta portando verso cure più selettive, efficaci e con minori rischi di produrre danni collaterali».

**Note:** [1] Florian Ingelfinger, Burkhard Becher et al, Twin study reveals non-heritable immune perturbations in multiple sclerosis Nature volume 603, pages152–158 (2022). [2] Ristori G, Cannoni S, Stazi MA, Vanacore N, Cotichini R, Alfò M, Pugliatti M, Sotgiu S, Solaro C, Bomprezzi R, Di Giovanni S, Figà Talamanca L, Nisticò L, Fagnani C, Neale MC, Cascino I, Giorgi G, Battaglia MA, Buttinelli C, Tosi R, Salvetti M. Multiple sclerosis in twins from continental Italy and Sardinia: a nationwide study. Ann Neurol. 2006 Jan;59(1):27-34. doi: 10.1002/ana.20683. PMID: 16240370. [3] International Multiple Sclerosis Genetics Consortium ;David A Hafler, Alastair Compston, Stephen Sawcer, Eric S Lander, Mark J Daly, Phillip L De Jager, Paul I W de Bakker, Stacey B Gabriel, Daniel B Mirel, Adrian J Iverson, Margaret A Pericak-Vance, Simon G Gregory, John D Rioux, Jacob L McCauley, Jonathan L Haines, Lisa F Barcellos, Bruce Cree, Jorge R Oksenberg, Stephen L Hauser Risk alleles for multiple sclerosis identified by a genomewide study N Engl J Med. 2007 Aug 30;357(9):851-62. [4] International Multiple Sclerosis Genetics Consortium; Wellcome Trust Case Control Consortium, AAVV, Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis, Nature 2011 Aug 10;476(7359):214-9. [5] International Multiple Sclerosis Genetics Consortium Multiple sclerosis genomic map implicates peripheral immune cells and microglia in susceptibility. Science, 27 Sep 2019; Vol. 365, Issue 6460, eaav7188. Per approfondimenti: [www.aism.it/sclerosi\_multipla\_dai\_geni\_di\_rischio\_alle\_disfunzioni\_del\_sistema\_immunitario]. [6] International Multiple Sclerosis Genetics Consortium; MultipleMS Consortium Locus for severity implicates CNS resilience in progression of multiple sclerosis Nature2023 Jul;619(7969):323-331.

La vita che fa bene alla vita

## Fumo e sclerosi multipla: perché è meglio smettere



©westend61-rf/agf-photo

**L**a sclerosi multipla può essere innescata da diversi fattori ambientali. Nel numero 1 di SM Italia 2024 abbiamo parlato dell'impatto possibile dell'inquinamento. Qui analizziamo un altro fattore di rischio: l'esposizione al fumo di sigaretta. Con un messaggio chiaro, che anticipiamo: «sono solo due i fattori ambientali su cui una persona può agire per controllare la sclerosi multipla: uno è quello legato all'alimentazione, l'altro è il fumo di sigaretta. Soprattutto per le forme progressive, dove abbiamo farmaci solo parzialmente efficaci, smettendo di fumare la persona può fare la propria parte nel controllare il peggioramento della disabilità. Perché non farlo, se si può?»

Lo afferma la dottoressa Assunta Bianco, che spiega: «i dati scientifici consolidati, a partire dai primi studi pubblicati nel 1940 fino alle ultime ricerche, dimostrano che l'esposizione al fumo in soggetti geneticamente predisposti aumenta il rischio di sviluppare la SM e, in chi già ce l'ha, di peggiorarne il decorso. Il fumo influenza l'attività radiologica (lesioni attive), il tasso di atrofia cerebrale e la progressione di disabilità: il tasso di progressione da forma recidivante remittente a forma secondariamente progressiva nei fumatori è superiore dell'80% ai non fumatori».

Il fumo, dunque, non ha 'solamente' un drammatico effetto cancerogeno - l'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che nel 2030 ci saranno circa 8 milioni di persone morte di cancro per il fumo -, ma gioca anche, in soggetti geneticamente predisposti, un ruolo scatenante dell'infiammazione autoimmune che innesca la sclerosi multipla e peggiora la progressione di disabilità.

I motivi biologici sono abbastanza complicati da spiegare. Semplificando, possiamo dire che «la combustione del fumo di sigaretta produce circa 7.000 sostanze tossiche, tra cui nicotina, diossina, metalli furani, terpenoidi, nitrosamine, che procurano un'irritazione dell'epitelio polmonare, dove ci sono i pneumociti, e questa continua infiammazione crea nei

## **È importante smettere di fumare anche dopo avere avuto la diagnosi e iniziato una terapia**

polmoni un 'milieu', un ambiente infiammatorio che stimola in modo anomalo il sistema immunitario e la proliferazione di linfociti autoreattivi. Le molecole tossiche prodotte dal fumo, circolando, producono la morte delle cellule che incontrano; possono superare la barriera emato-encefalica e produrre la morte cellulare anche a livello assonale, neuronale, astrocitario, aumentando dunque l'atrofia cerebrale, già di per sé maggiore nelle persone con SM rispetto ai soggetti sani di pari età, con una conseguente progressione di disabilità. Per interrompere questo processo è importante smettere di fumare anche dopo avere avuto la diagnosi e iniziato una terapia. La terapia fa la sua parte, ma noi possiamo e dobbiamo fare la nostra, almeno quando è possibile».

### **FACILE? PER NIENTE**

«Il fumo - ricorda la dottoressa Bianco - dà dipendenza. Incontro tanti fumatori con SM che non riescono a smettere, pur consapevoli dei rischi cui vanno incontro».

**Qualcuno, però, ci riesce. Ed è la prima buona notizia.** Davide Simeone, avvocato e scrittore, racconta: «Dopo la diagnosi, mentre attraversavo momenti di forte paura e stress emotivo legato alle incertezze della malattia, ho iniziato a considerare se e cosa potevo fare in prima persona per stare meglio. Ho

letto tanto, ho ascoltato il medico e ho smesso di fumare, iniziando anche a curare un'alimentazione sana. Non ne sono pentito. Oggi sono sposato, con mia moglie abbiamo da pochi mesi un magnifico bambino e la malattia è sinora sotto controllo».

**Un'altra buona notizia** per fumatori accaniti: se si smette si migliora, e non conta a quanto fumo si è stati esposti in precedenza. «La cessazione del fumo - conferma la dottoressa Bianco - riduce il rischio futuro di progressione di disabilità e, entro 5 anni dalla cessazione del fumo, il rischio di progressione di disabilità degli ex-fumatori si sovrappone al rischio del paziente non fumatore, indipendentemente dall'esposizione cumulativa». Ma bisogna smettere, quanto prima. La vita è troppo breve per essere egoisti, con noi stessi e con le persone che amiamo.



**ASSUNTA  
BIANCO**



**DAVIDE  
SIMEONE**

**La dottoressa Assunta Bianco, neurologo, lavora presso Fondazione Universitaria Agostino Gemelli IRCSS Università Cattolica del Sacro Cuore. La rivista SMILE-Sclerosi Multipla Informazione Letteratura Evidenze, 4-2020, ha pubblicato: 'Fumo e sclerosi multipla'. Scaricabile da [www.smilejournal.it/media/smile4-2020/98-101.pdf](http://www.smilejournal.it/media/smile4-2020/98-101.pdf) contiene un'amplia bibliografia della letteratura scientifica di riferimento.**

**Davide Simeone, avvocato e scrittore, ha 40 anni e vive a Martina Franca (Taranto).**

## Finanziare la ricerca

# Il 5x1000 alle staminali Una strada per la cura

**L**o studio delle cellule staminali va avanti da decenni, ma è sempre all'ordine del giorno: tanto interessante quanto complesso, è una ricerca innovativa dalla quale si attendono importanti risultati per la cura della sclerosi multipla e non solo. Tutti i nostri donatori sanno che da molto tempo la loro firma per il 5x1000 all'Associazione e alla sua Fondazione e i fondi ricevuti sono designati a non interrompere, anzi a far progredire, gli studi sulle cellule staminali. I quesiti e le richieste di chiarimento su una materia così complessa arrivano numerosi alla nostra Associazione, che proprio in risposta organizza video incontri sulla ricerca. Il più recente, che può essere riascoltato sul canale Facebook di AISM, è interamente dedicato alla ricerca sulle cellule staminali e a fare chiarezza sui tanti dubbi che vengono sollevati. Grazie alla dottoressa Angela Genchi, specialista in neurologia, possiamo acquisire familiarità con temi quali le differenze fra i vari tipi di staminali, le modalità di trapianto, le tempistiche necessarie per vederne i risultati, le modalità di prescrizione... E proprio l'annuale Congresso FISM, che AISM organizza nel corso della Settimana Nazionale, è stato l'occasione per un aggiornamento da parte dei

massimi esperti nel campo. Il professor Antonio Uccelli (IRCCS San Martino Genova), il professor Paolo Muraro (Imperial College di Londra) e il professor Gianvito Martino (Direttore Scientifico IRCCS San Raffaele) dinnanzi a una platea di oltre 150 ricercatori italiani e stranieri hanno fatto il punto sulle ricerche dedicate, rispettivamente, alle cellule staminali mesenchimali, ematopoietiche e neurali, e di come sarà possibile trasformarle in cure. In questo senso un primo passo importante è stato commentato dal professor Martino che ha spiegato come infusioni hanno un impatto positivo nel ridurre l'atrofia della sostanza grigia, anche nelle persone che hanno avuto l'infusione ormai 6 anni fa».

### **AISM E L'IMPEGNO SULLE STAMINALI**

All'inizio del secolo, quando le persone con SM cominciarono a riporre speranze in una possibile terapia a base di staminali per combattere la progressione, AISM e la sua Fondazione finanziarono i primi studi del professor Gianvito Martino (2003) che dimostrarono come le cellule staminali, una volta trapiantate, fossero in grado di raggiungere le lesioni cerebrali e midollari promuovendo meccanismi di neuro-protezione e riparazione tramite



©jml/agf-foto

il rilascio di sostanze immunomodulanti e pro-rigenerative. Una decina di anni dopo questi studi sono arrivati all'uomo (con le infusioni di staminali neurali nello studio STEMS terminato nel 2023), rivelandosi sicuri. E oggi, appunto, la ricerca va avanti.

Ecco che, se la ricerca sulle staminali prosegue il suo lungo percorso da ormai oltre 25 anni, il merito non è solo di chi ogni giorno si reca nei centri di ricerca, ma molto di tutti coloro che li supportano scegliendo di dedicare il 5x1000 alla nostra Fondazione. Un contributo che dà concretezza alle parole conclusive pronunciate dal Presidente FISM professor Mario A. Battaglia in chiusura del Congresso FISM: «I diritti si realizzano solo insieme, facendo ciascuno la propria parte. Vale anche per la ricerca. Con questa nostra ricerca che raccontiamo dimostriamo che i fondi donati dai nostri sostenitori, anche attraverso il 5 per mille, fruttano attività e risultati di eccellenza, che danno risposte, cambiano la vita delle persone oggi, la ricerca diventa cura e diamo futuro senza temere questa ed altre malattie similari».



*Guarda il video incontro con la professoressa Genchi in tema di cellule staminali: Per vedere le registrazioni del Congresso FISM: <https://www.aism.it/congresso-scientifico-annuale-fism-2024>*

# Scuola e SM, tra ritardi e disinformazione

©aism



LA MIA AGENDA  
sul territorio

**NELLE SCUOLE E NELLE UNIVERSITÀ,  
ANCORA MANCANO CULTURA E PRATICA  
DEGLI ACCOMODAMENTI RAGIONEVOLI**

«**C**i sono altre persone con patologie più gravi della tua». «Potresti cambiare facoltà, scegliendo un percorso di studi più semplice». «Puoi provare a cercare se ci sono delle videolezioni registrate nei gruppi degli ex studenti universitari». Sono alcune delle risposte che i giovani con SM e NMO hanno ricevuto dalle loro scuole e Atenei quando hanno provato a chiedere aiuto per superare le difficoltà nel loro percorso di studi.

Nella maggior parte dei casi si tratta di richieste molto semplici, come ricevere materiale di studio in formato audio, poter usufruire delle lezioni in DAD, poter accedere alla frequenza ridotta per parte delle lezioni o mettere a punto un piano di studi personalizzato. Piccoli accorgimenti che permetterebbero agli studenti di riuscire a conciliare lo studio con le esigenze di cura, ma che troppo spesso cadono nel vuoto. Nelle scuole, nelle università e nei luoghi di formazione manca, però, la cultura e la pratica degli accomodamenti ragionevoli: l'articolo

24 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità prevede che debbano essere forniti in ambito di educazione, in funzione dei bisogni di ciascuno, e che devono basarsi su un rapporto di collaborazione tra scuola e famiglia.

Ma il mondo dell'università e della scuola fatica ancora a riconoscere i bisogni dei ragazzi e a offrire loro supporti adeguati, mettendoli di fatto in una condizione di svantaggio e disorientamento. Talvolta mancano le indicazioni da parte del Ministero dell'Istruzione, altre volte sono le

stesse segreterie degli studenti e docenti che non sanno fornire risposte perché non sono adeguatamente formate e sensibilizzate.

«Il primo anno mia figlia ha potuto utilizzare la modalità in DAD e si è trovata molto bene. Quest'anno invece si trova in grossa difficoltà: l'orario delle lezioni è spalmato dalle 8 alle 18 e fa davvero molta fatica a rimanere tutte quelle ore fuori casa e a gestire lo studio».

«Ho scritto alla segreteria degli studenti del Conservatorio per avere informazioni per la frequenza ridotta

L'accesso a una **formazione professionale di qualità**

può arginare queste situazioni, **migliorando le opportunità**

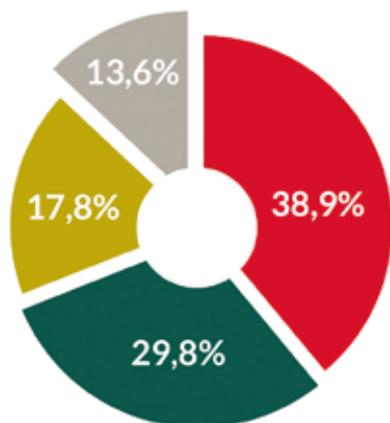
**personali e lavorative** di chi, per un motivo o per l'altro,

durante il proprio percorso si è fermato

e **ora vuole rimettersi in gioco**

## IMPATTO SUL PERCORSO UNIVERSITARIO

Base = persone con esordio entro 25 anni che hanno iniziato l'università



- Difficoltà per la SM senza perdere anni
- Perso uno o più anni per la SM
- Ha rinunciato agli studi per la SM
- Nessuna difficoltà per SM

visto che lavoro, sono distante e ho una disabilità. Mi è stato risposto che non c'è possibilità di riduzione e che c'è obbligo di frequenza al 100%.

«Ciò di cui ho bisogno principalmente è l'accesso a libri e audiolibri per poter studiare. A causa del vuoto di memoria causato dalla sclerosi multipla, ho difficoltà a trattenere le informazioni lette: ho bisogno di libri letti anziché scritti per poter assimilare efficacemente il materiale di studio. Nonostante abbia fatto richiesta di assistenza al mio ente di previdenza e all'università, non mi è stata fornita alcuna forma di supporto».

«Ho ricevuto la diagnosi di NMO proprio mentre frequentavo la facoltà di Farmacia. Mi ha causato problemi alla vista, difficoltà di concentrazione e problemi cognitivi, ma ho comunque continuato a dare esami e frequentare i laboratori e oggi sono circa a metà del percorso di studi. Io non chiedo una riduzione in termini di programma di studio, ma vorrei avere più

riconoscimento per gli altri sintomi della patologia, non semplicemente per il problema alla vista».

Lo Sportello AISM raccoglie tutte le richieste di aiuto e supporto da parte di studenti con SM e malattie correlate o dei loro familiari che si sono trovati davanti a questo muro e cerca di fornire loro risposte, trovare soluzioni o mediare con le istituzioni.

### L'IMPATTO EMOTIVO E IL RISCHIO DELL'ABBANDONO DEL PERCORSO DI STUDI

Alle necessità di cura che costringono ad assentarsi – visite, controlli, terapie – si sommano poi i sintomi invisibili: fatica, disturbi cognitivi, della concentrazione e della memoria possono incidere sullo studio e pesare tanto sul fisico quanto sul piano emotivo. Non sentirsi compresi, essere stigmatizzati come studenti svogliati o distratti condiziona fortemente il percorso formativo. Dall'indagine di AISM *Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema di servizi 2023* è emerso che quasi la metà dei giovani con SM che frequentano l'università ha perso uno o più anni a causa della malattia (29,8%) o ha dovuto rinunciare agli studi (17,8%), mentre uno su cinque (21,3%) ha dichiarato di essersi sentito discriminato durante il proprio percorso di formazione.

Dopo aver superato il concorso per l'ammissione a Scienze infermieristiche una studentessa di 19 anni ha provato a richiedere un cambio sede per avvicinarsi al proprio domicilio e poter così seguire le terapie. «Comprendo che non sia semplice, ma mi è stato addirittura detto che ci sono delle

'persone con problemi anche più gravi del mio'. Sicuramente ci sarà qualcuno che ha una patologia anche più grave della mia, ma non credo che la mia diagnosi non lo sia altrettanto. Io non ho assolutamente intenzione di rinunciare al posto che mi sono guadagnata con non poca fatica nonostante la malattia e spero davvero che si possa fare qualcosa».

Il rallentamento nel percorso di studi e il possibile abbandono scolastico o universitario hanno un impatto particolarmente profondo sui giovani con SM, NMO e MOGAD: il rischio è che non ottengano titoli e qualifiche che permetterebbero loro di accedere a professioni più appaganti, remunerative e anche fisicamente meno 'pesanti'. Inoltre i lavori manuali, nel caso in cui la disabilità progredisca, diventano sempre meno compatibili con le loro capacità. L'accesso a una formazione professionale di qualità può arginare queste situazioni, migliorando le opportunità personali e lavorative di chi, per un motivo o per l'altro, durante il proprio percorso si è fermato e ora vuole rimettersi in gioco.

L'Associazione è da sempre impegnata con iniziative rivolte specificatamente ai giovani – tra tutti il Programma #GiovaniOltreLaSM – affiancandoli nel loro percorso di crescita, ma lasciando loro la libertà di progettazione e di azione. Attraverso la condivisione di esperienze, l'ascolto reciproco e il confronto con esperti, i giovani diventano sempre più consapevoli dei propri diritti e possibilità e capaci di agire il cambiamento. Lo stesso accade attraverso i progetti di Servizio Civile Universale che ogni anno coinvolgono centinaia di ragazzi e contribuiscono

## L'IMPATTO DEI SINTOMI SU SCUOLA E UNIVERSITÀ

	Percorso scolastico	Studi universitari
Difficoltà per la SM ma senza perdere anni	47,1	38,9
Ha perso uno o più anni per la SM	16,6	29,8
Non ha iniziato o ha interrotto gli studi per la SM	5,7	17,8
Nessuna difficoltà per la SM	30,6	13,6
Totale	100,0	100,0

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO/D



©aism

a costruire dei cittadini socialmente impegnati e preparati sulle tematiche che riguardano disabilità e inclusività.

### LA SCLEROSI MULTIPLA PEDIATRICA

L'esordio della sclerosi multipla può avvenire anche in età pediatrica (entro i 18 anni), generando uno svantaggio già durante il percorso di istruzione primaria e secondaria e nello sviluppo personale. Dai dati raccolti da AISM nell'indagine del 2023 emerge che il 6,5% delle persone con SM ha manifestato i primi sintomi prima della maggiore età, mentre l'indagine sui Centri clinici del 2022 indica che i minori in carico in Italia sono circa un migliaio.

I bambini e ragazzi con SM raramente hanno livelli di disabilità significativi, ma hanno spesso sintomi invisibili, come fatica, disturbi cognitivi, della concentrazione, della memoria di

lavoro che possono incidere sullo studio e sullo sviluppo complessivo della persona. Spesso gli studenti con SM non hanno bisogno di insegnanti di sostegno, ma per rispondere adeguatamente alle loro esigenze serve che i docenti e i dirigenti scolastici siano correttamente formati e sensibilizzati, che conoscano le caratteristiche della patologia e siano in grado di mettere in pratica gli accomodamenti necessari agli studenti.

L'Associazione accompagna le famiglie e le istituzioni educative nel trovare le soluzioni più adatte caso per caso, anche a partire da linee guida ministeriali e progettualità innovative che creino buone pratiche replicabili. L'impegno di AISM sul tema della pediatria nel 2024 si è concentrato in particolare sui giovani under 18 con SM, NMO e MOGAD coinvolgendo anche i loro genitori e fratelli. Anche grazie alla collaborazione con i Centri clinici l'Associazione ha messo a punto nuove iniziative mirate a fornire informazioni ai bambini, alle loro famiglie e anche alle scuole: tra queste c'è il progetto 'Sono molto altro' che, attraverso una guida multilingue e un cartoon, spiega in modo semplice la SM e le patologie correlate ai bimbi, alle loro famiglie, ma anche agli insegnanti e ai loro compagni, per creare una comunità scolastica consapevole e partecipe.

LA MIA AGENDA  
sul territorio

### SENTIRSI DISCRIMINATI NEL MONDO DELLA SCUOLA, DELL'UNIVERSITÀ O DELLA FORMAZIONE (val. %)

Studenti	21,3
Con sintomi prima dei 18 anni	21,6
Totale	4,3

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO/D

# Non chiamateci secondo sesso

## Donna e disabile: due volte discriminata

©aism



**LA DISCRIMINAZIONE VERSO LE DONNE, E QUELLA MULTIPLA QUANDO SI TRATTA DI DONNE CON DISABILITÀ, È ANCORA TROPPO ALTA. LE DONNE PERÒ NON CI STANNO PIÙ, E COMBATTONO**

**S**ono passati 75 anni, ma le donne sono ancora il secondo sesso teorizzato da Simone de Beauvoir. Quelle donne con disabilità, dati alla mano, di più.

Le indagini su cui si basa il Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate – la cui ultima edizione è stata presentata alle Istituzioni il 31 maggio – lo evidenziano: perché laddove l'esperienza della discriminazione, 'in vari contesti e legata a circostanze e caratteristiche diverse della propria persona', è stata sperimentata almeno una volta nella vita quotidiana dalle persone con SM e NMOSD (61,1%), per le donne arriva al 63%. I vari contesti in cui viene percepita

la discriminazione, al di là del genere, fanno riferimento per il 32,3% alla burocrazia, per il 20,9% al lavoro, per il 16,7% all'accesso ai servizi finanziari come assicurazioni, mutui o prestiti, il 14,9% alle attività sportive, ricreative e culturali. Ma rispetto al genere, ad esempio, è il mondo del lavoro a venire indicato più di frequente (17%). Questo cosa significa, nella pratica? Che per le donne è più difficile mantenere un lavoro? O magari non essere demansionate? O semplicemente far valere i propri diritti? Perché a questo dato se ne aggiunge un altro: nel rapporto con la burocrazia, potenzialmente porta di accesso a servizi cui si ha diritto, la maggioranza delle persone ha indicato di non aver voluto o potuto reagire in nessun modo (51,5%), perché chi la subisce non è nelle condizioni di fare rimostranze. Ma non riuscire a mantenere il proprio lavoro, per esempio, per una donna può avere un significato ulteriore

oltre a quello prettamente economico, perché nei casi in cui la donna sia anche vittima di maltrattamenti e violenze (maggiori, anche questi abusi, sulle donne con disabilità), perdere la propria indipendenza economica significa non poter uscire da una spirale di sottomissione.

«Le donne oltre al tema della disabilità portano con sé il rischio storicamente legato alla discriminazione di genere: maggiore carico familiare, maggiore complessità nell'accesso al lavoro, colloqui di lavoro focalizzati sull'intenzione di avere figli, alte aspettative in relazione alla capacità genitoriale, oltre al rischio di molestie, maltrattamenti e violenza, attribuzioni sulla maggiore propensione al sacrificio e ai lavori di cura, minor interesse degli uomini a prospettive di carriera e in cerca della protezione di un partner». Le donne con disabilità sono più svantaggiate e se pensiamo che le donne con SM sono 3 ogni uomo e le donne con NMOSD vanno dalle 4 alle 9 volte gli uomini, va da sé la lettura del dato per cui la discriminazione multipla – disabilità e sesso – è riportata dal 35,7% delle donne. Ma come in AISM – sempre citando il Barometro – «Vogliamo usare la parola condizione e non la parola malattia, perché quando si deve convivere per decenni con essa la vita non può fermarsi, non può accettare barriere dall'esterno» (e non può accettare discriminazioni e ancor meno multiple), allo stesso modo vogliamo anche continuare a impegnarci per affermare le priorità di inclusione e partecipazione per tutt\* della nostra Agenda. Al nostro fianco per fortuna oggi anche le donne con disabilità stesse, in cui cresce l'impegno diretto: il secondo sesso è più combattivo che mai.



**DIVENTA ANCHE TU  
VOLONTARIO AISM**  
*Le infinite possibilità di partecipare*

Essere volontari AISM

## Che curriculum di esperienze, ti conferisce AISM!

**N**elle puntate precedenti di questa rubrica vi abbiamo raccontato il *Percorso di Valore* della formazione per volontari AISM. Come si declina nella realtà, ve lo facciamo dire direttamente da Roberto Caboni, che quel percorso lo ha seguito, dall'inizio alla fine. «L'8 febbraio 2008 ho iniziato a vederci doppio. In famiglia – sono sardo di origine – siamo in tanti ad avere la SM, per cui ho fatto subito gli accertamenti necessari. Da lì a entrare in AISM, invece, non è stato immediato: avevo paura di essere giudicato. Non avendo sintomi particolari, AISM sarebbe diventata l'elemento tangibile della malattia. E io, questa malattia, non la volevo. Dopo aver rischiato di cadere vittima di una cattiva informazione sulla malattia, però, ho conosciuto per caso la psicologa del Centro di Torino e ho iniziato a frequentare l'Associazione. Qui ho scoperto, in pratica, quanto facesse AISM per garantire informazioni corrette e aggiornate a tutti, quanto si impegnasse nel non tralasciare nessun possibile percorso di cura, e ho cominciato a fidarmi. Soprattutto, però, ho sentito l'esigenza di trovare altre persone che come me avessero bisogno di non essere vittime di una cattiva informazione. È così che è iniziato il mio percorso: prima in piazza a distribuire volantini, poi come reclutatore di volontari (poi Gruppo giovani, il Consiglio Direttivo Provinciale – consigliere, poi segretario, poi

Vicepresidente – oggi Presidente della Sezione di Torino). All'epoca, studiavo Economia e collaboravo con un'azienda di formazione: era, ed è, quest'ultimo un campo che ho sempre amato. Quindi quando ho iniziato come reclutatore ho pensato: a me piace stare in aula, studiare la sera prima fino a tardi le cose da dire, conoscere le persone. Oggi infatti sono anche formatore della Sede Regionale Piemonte per i volontari in generale e, nella fattispecie, di Servizio Civile. Ho lasciato Economia, – non mi piaceva – per iscrivermi a Scienze dell'educazione: AISM mi ha permesso di portare avanti una mia passione e con tutte le ore di formazione fatte, tra AISM e l'azienda per cui lavoravo prima, ho intorno alle 5.000 ore d'aula. Un curriculum enorme. Che si somma ai tanti strumenti che questa formazione

associativa conferisce e che, insieme, danno anche sicurezza. Non è solo grazie alle lezioni sul saper parlare in pubblico, un valore aggiunto non da poco, se oggi mi sento più forte: io prima non avrei mai avuto il coraggio di parlare con dei medici dicendo: "Sono il rappresentante delle persone con sclerosi multipla di Torino e queste persone hanno bisogno di questo, questo e quest'altro. Come facciamo per darglielo"? Oppure, di sedermi ai tavoli con i direttori dei Centri clinici per parlare di PDTA e Osservatorio di diritti. Questa è l'enormità che mi viene conferita dal mio percorso di volontario. E che ti porti anche fuori perché diventa la capacità di vedere un treno e saltarci sopra: la stessa che mi è servita per diventare responsabile dell'e-commerce per l'area di Torino dell'azienda per la quale lavoro. È quel curriculum che ti mette nello zaino la consapevolezza di poter uscire dalla foresta. Ti abilita. Ed è bello poterlo passare agli altri: imparo, faccio, insegno, un circolo virtuoso».

**LA MIA AGENDA**  
sul territorio



*La storia di Roberto, in piazza  
alla carica di Presidente  
di Sezione a Torino*

**Roberto Caboni è anche uno dei volti della campagna PortrAlts dedicata ai sintomi invisibili della SM. Scopri di più su: <https://portraitsm.it/>**

# Parlarsi, condividere, esserci.



SOCIO AISM

**PIÙ SOCI CI SONO, PIÙ I SOCI CONTANO. FACCIAMO NUMERI CHE LE ISTITUZIONI NON POSSONO IGNORARE**

*in fondo al centro Valentina La Martina*

**S**ezioni AISM e Soci compongono un puzzle di grandi dimensioni, che ha sempre spazio per una tessera in più. Più ci sono tessere e più l'immagine che si compone ha forza convincente. Più Soci ogni Sezione può contare e più AISM conta quando parla a nome dei propri Soci. Ma come fa una Sezione provinciale di AISM a cercare nuovi Soci e a mantenere quelli che ha?

## L'IMPORTANZA DEL CONTATTO

Valentina La Martina, della Sezione di Milano, non ha dubbi: «più di tutto conta il contatto. Da qualche anno abbiamo un gruppo di volontarie che, con me, chiamano regolarmente le persone che si sono associate.

Conta parlarsi, condividere, esserci. Ascoltando le persone con SM che sono socie, o i loro familiari, possiamo capire se ci sono domande per cui ancora non trovano risposta. Non sempre le persone con SM prendono il telefono e chiamano la Sezione: se le chiamiamo noi, il contatto che si crea è prezioso anche per loro. Se il contatto è significativo e la nostra telefonata si conclude con l'impegno della persona a rinnovare la tessera, poi possiamo anche richiamare, a distanza di qualche mese. A volte scopriamo che la persona si era dimenticata di associarsi oppure che era convinta di averlo fatto mentre in realtà aveva fatto una donazione. Chiamando e richiamando le persone, con attenzione, sosteniamo concretamente tutti i passi che le persone possono fare per associarsi e per restare Socie di AISM». Sono le relazioni costanti che creano un reciproco senso di responsabilità e di appartenenza. Sono i rapporti regolari che aiutano a capire e a farsi capire: «a volte incontriamo persone che si erano associate in tempo di pandemia per avere la consegna dei farmaci

a casa e ora, finita l'emergenza eviterebbero di associarsi, non avendo più bisogno di quel servizio – racconta Valentina –. Ma, quando capiamo il loro punto di vista, possiamo anche dire che un Socio di AISM ha un valore insostituibile e prezioso, per sé e per gli altri, perché rende più forte la voce dell'Associazione e le consente di avere un peso maggiore quando avanza alle Istituzioni le proprie proposte per l'affermazione dei diritti di tutti».

## IL RAPPORTO CON LE ISTITUZIONI

Il pieno ed effettivo accesso ai farmaci modificanti la malattia e ai farmaci sintomatici è una delle priorità dell'Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate. Per chiedere autorevolmente alle istituzioni, come fa AISM, «la disponibilità tempestiva in ogni regione, anche per i farmaci di nuova introduzione approvati da EMA e da AIFA» è importante che l'Associazione sia la voce del maggior numero possibile di persone. Adriano Favaretto, Presidente della Sezione provinciale AISM di Venezia, dice: «un conto è andare a fare richieste

alle Istituzioni in rappresentanza di 10 o 100 Soci e un altro è andarci con 1.000 o 10.000 Soci. Più siamo e più la nostra voce deve essere ascoltata. Quando lo dico, le persone capiscono e tutte accettano volentieri di farsi Socie di AISM».

La sezione AISM di Milano oggi ha circa 600 Soci e la Sezione di Venezia ne ha circa 200: ognuna delle due Sezioni ha aumentato il numero dei propri Soci rispetto ad alcuni anni fa.

### **DARE E RICEVERE: PER QUESTO SIAMO ASSOCIAZIONE**

«La seconda molla che convince le persone ad associarsi è la concretezza delle risposte che trovano in Sezione», dicono Valentina La Martina e Adriano Favaretto.

Ai Soci del territorio di Venezia, racconta Favaretto, «offriamo la possibilità di fare attività fisica adattata con un istruttore specializzato: i partecipanti sono aumentati. Garantiamo trasporti assistiti per visite ed esami medici e i Soci possono partecipare ad attività di supporto psicologico in gruppo. Per i Soci abbiamo un Centro diurno a Martellago, aperto due mattine alla settimana e una casa per vacanze a Laste di Rocca Pietore, gestita dal Gruppo operativo di Martellago, aperta da metà giugno a fine settembre. Quest'anno abbiamo da tempo il tutto esaurito, con persone che arrivano da tutta Italia».

Anche a Milano la Sezione offre ai propri Soci «diversi supporti, come ad esempio un servizio di trasporto e accompagnamento alle visite mediche, la consegna dei farmaci, la possibilità di



**ADRIANO FAVARETTO**

avere dei volontari a casa per quanto possa servire di supporto all'autonomia o semplicemente per fare compagnia, il supporto psicologico e attività di benessere come il Tai Chi.

### **APPARTENERE E SENTIRSI PERSONE RICONOSCIUTE**

Quando le telefonate non bastano, ci si vede di persona.

«Almeno sei volte l'anno condividiamo coi nostri Soci e volontari dei momenti di festa, di sensibilizzazione, di informazione – racconta Valentina –. Ad esempio a giugno e a fine dicembre organizziamo due momenti di incontro, che le persone apprezzano: sono anche l'occasione perché chi non l'ha ancora fatto rinnovi la tessera o per ricordare a tutti di farlo per l'anno che arriva».

### **VOLONTARI, SOCI E AMBASCIATORI**

C'è poi un'altra categoria preziosa: i volontari. Persone che non scelgono AISM per rispondere a propri bisogni ma per rispondere ai desideri, alle necessità di altre persone. E ci sono volontari che scelgono non solo di mettere a disposizione tempo ed energie, ma anche di diventare Soci di AISM: «quasi tutti i nostri volontari sono anche Soci della Sezione – racconta Adriano Favaretto –. Ci sono anche ex volontari che

continuano a rinnovare la tessera anche se non riescono più a mettere a disposizione il proprio tempo: si è creato un senso di appartenenza cui non rinunciano, fino a che possono. Se AISM vince battaglie e aggiunge conquiste è anche grazie a persone così».

Valentina aggiunge: «nel nostro gruppo ci sono anche giovani volontari con SM, che riconoscono l'importanza di impegnarsi in prima persona a sostenere AISM per i diritti. Nei nostri eventi associativi sono sempre presenti. Da giovani a giovani, accolgono i nuovi arrivati presentando anche il valore di essere Soci di AISM».



### **SUL SITO**

[www.aism.it/diventasocio](http://www.aism.it/diventasocio)  
possiamo scoprire tutti i modi di associarsi e sul sito [www.piuaism.it](http://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.**

# Carla Benedetti

TH Habitat,  
quando la tecnologia  
è umana

L'INTERVISTA

**DA BOOMER  
A STARTUPPER:  
IL PROGETTO DI CARLA  
PER PASSARE  
DAI FOLLOWER  
ALLE TRIBÙ**

**D**opo una vita passata tra Roma, Firenze, Parigi, New York, Londra, Carla Benedetti per i suoi 60 anni si è regalata, costruendola dalla A alla Z, una 'startup innovativa', un'impresa 'giovane, ad alto contenuto tecnologico, con forti potenzialità di crescita', come la definisce il Ministero delle Imprese e del Made in Italy.

«A pensarci - racconta - la mia è un'avventura incredibile. Mi avevano detto che difficilmente si dà vita a una start up da soli, che era un rischio, che bisognava avere almeno un co-fondatore tecnico. E io ho iniziato da sola; senza poter scrivere codici, ho realizzato una startup che utilizza l'intelligenza artificiale. Per di più sono una 'boomer', una persona nata molto prima del 2000: sembravo troppo vecchia per essere una 'startupper'».

La startup creata da Carla Benedetti si chiama TH Habitat. T sta per tecnologia e H sta per Human, essere umano: «Coltivo il sogno poetico di usare la tecnologia per insegnare agli esseri umani a diventare ancora più umani». Quando l'ho contattata, Carla mi ha risposto quasi subito, mettendomi a disposizione la sua agenda digitale. In tanti anni, non mi era mai successo che fosse così facile fissare un'intervista con una persona

**La nostra grande sfida è proprio quella di essere pienamente**

**umani di fronte alla tecnologia. Abbiamo un'empatia, una capacità**

**e un bisogno di connessione con l'altro che ci rende unici**

sconosciuta. Non fosse altro che per questo, prima ancora di incontrarci, Carla Benedetti ha dimostrato nei fatti che la tecnologia ci rende più umani e facilita le relazioni.

— **Bentrovata, Carla, da dove è partita per arrivare fino a TH Habitat?**

Ho iniziato studiando psicologia, poi mi sono occupata di teatro, ho studiato letteratura, sono passata al management e al lavoro nelle risorse umane delle aziende, sono diventata coach professionista. Mi sono occupata di formazione, training, consulenza. La mia vita professionale ruota intorno alla persona. Nel 2015 ho iniziato a interessarmi di intelligenza artificiale (AI). Volevo capire come il coaching potesse facilitare l'ingresso della tecnologia nelle organizzazioni e come l'intelligenza artificiale potesse facilitare e rendere più efficace il nostro lavoro di accompagnamento ai professionisti e alle aziende per evolvere e migliorare in quello che conosciamo già.

— **TH Habitat, fondata nel 2020, ha ottenuto il riconoscimento di start up innovativa.**

Andavo in giro per il mondo a fare conferenze sulla sfida di essere umani usando le tecnologie. Poi è arrivato il lockdown e sono stata costretta, come tutti, a fermarmi. Ho fatto allora un nuovo viaggio dentro me stessa, col desiderio di usare quel tempo per prepararmi al futuro. Volevo che tutta la visione che andavo raccontando al mondo non rimanesse solo dentro le mie conferenze ma diventasse una realtà concreta. E così, un mese prima di compiere 60 anni mi sono fatta un regalo e ho dato vita alla mia startup. Avendo l'età che ho, questa è molto più di una startup, è la mia legacy, l'eredità che voglio lasciare al futuro, a chi verrà dopo di me.

— **Una canzone di Marco Mengoni dice: 'credo negli esseri umani che hanno il coraggio di essere umani'.**

**Cosa significa restare umani nel tempo della tecnologia che ha cambiato tutte le nostre vite e le relazioni?**

La nostra grande sfida è proprio quella di essere pienamente umani di fronte alla tecnologia. Abbiamo un'empatia, una capacità e un bisogno di connessione con l'altro che ci rende unici. Nello stesso tempo di fronte alla tecnologia possiamo trasformare queste nostre capacità di empatia in fragilità. A volte dipendiamo così tanto da come l'altro ci tratta, da come reagisce, dalle emozioni che suscitiamo dentro e fuori di noi, da perdere la nostra strada e la nostra identità. Non dobbiamo fare l'errore di usare l'empatia con un robot: la macchina non ha emozioni, non ragiona come noi, non ha connessione con l'altro, non prova umiltà, né senso di umiliazione, arroganza, non sa perché fa quello che fa, non ha il senso del sé.

— **E allora come succede che l'interazione con l'intelligenza artificiale possa renderci più umani?**

Perché la macchina nel fare quello che fa è più libera di noi. La sua azione dipende dalla domanda che le si fa, dai dati che vengono inseriti, non dalle emozioni. Se la studiamo nel suo funzionamento, se impariamo a conoscerla bene, impariamo a notare e superare i nostri pregiudizi, anche inconsapevoli, a non lasciarci fuorviare, a rimanere sui fatti, a ciò che succede veramente in una relazione. Il primo strumento che ho creato con la mia startup si chiama THeach: usa l'intelligenza artificiale per aiutare il coach ad analizzare non la persona con cui entra in rapporto, ma il processo della relazione che si crea con la persona.

— **Il coach del mondo sportivo ti dice cosa devi fare e ti allena per farti arrivare alla massima performance. Cosa fa un coach come lei quando viene chiamato in un'azienda?**

In una parola, fa un'opera di 'maieutica'. Io, da coach, faccio solo domande, non do indicazioni su ciò che va fatto o non va fatto. Faccio domande aperte. Dopo aver deciso, in collaborazione con l'azienda, qual è l'obiettivo da raggiungere, aiuto la persona, il professionista, il lavoratore a riflettere su ciò che fa, vuole e sa, per portare fuori da sé quelle risposte che io, come coach, sono convinta che siano già presenti nella persona stessa. Sembra incredibile, ma la persona che riceve coaching sa già tutto. Il nocciolo sta nella capacità del coach di fare la domanda giusta al momento giusto perché la persona arrivi alla risposta di cui ha bisogno.

— **E ci riesce?**

C'è un dato da considerare: nonostante tutte le aziende facciano molti investimenti nella formazione, secondo una ricerca di Statista il 42% delle persone a un certo punto lasciano la propria organizzazione di lavoro perché non sono felici, non si sentono rispettate, riconosciute e valorizzate. E in parallelo tante organizzazioni di lavoro non hanno personale numericamente adeguato, formato, competente, qualificato. Il problema è evidente: nonostante non ci sia realtà profit o non profit che non dica di mettere le persone e la persona al centro, poi succede che le persone non siano valorizzate ma 'gestite' come 'capitale umano'. È tempo di cambiare prospettiva.

— **Dopo la T di tecnologia e la H, che sta per 'human, essere umano', nel nome della sua startup c'è la parola 'habitat'. AISM è un'associazione, luogo di vita, dove ci si confronta, dove ognuno insieme agli altri**



*si sente più forte. Ci spiega cosa vuol per lei 'habitat', cosa significa diventare una comunità di persone dedicate a uno scopo comune?*

«Voglio contribuire alla creazione di un habitat ideale dove tecnologia e umanità possano lavorare

insieme. Come AISM, anche la nostra community interna si sta costruendo nella collaborazione e nel confronto, nella messa in comune di esperienze diverse e trasversali, anche da diverse parti e culture del mondo, in cui ognuno può imparare dall'altro e insieme si prova a creare una realtà che possa portare valore anche all'esterno della nostra stessa community. Non conta niente che ci siano dei robot fantastici se poi l'umanità non riesce a crescere e a condividere il benessere. Lo sguardo, lo scopo importante di quello che facciamo è l'umanità. La tecnologia è un mezzo, l'umanità è lo scopo.



**Possiamo approfondire la storia di Carla Benedetti e la realtà di TH Habitat sul sito [www.th-habitat.com](http://www.th-habitat.com)**

**— Torniamo all'intelligenza artificiale(AI): l'ultimo Rapporto sulla Comunicazione del CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali) dedica un capitolo all'AI, chiedendosi se è opportunità o minaccia. Infatti, il 74% degli italiani ritiene che gli effetti prodotti dall'AI siano imprevedibili; il 73,2% ritiene che le macchine non potranno mai sviluppare una vera forma di intelligenza come gli umani. Il 63,9% ritiene che con l'avvento dell'AI sarà la fine dell'empatia umana a causa della crescente dipendenza dall'interazione con le macchine. Lei che ne pensa?**

(Sorride) Non sono una scienziata, chiaramente. Noi esseri umani, dopo secoli di studi, non conosciamo ancora veramente fino in fondo il nostro cervello e il nostro corpo. Siamo anche noi macchine molto complesse. Non sono le macchine a essere imprevedibili, siamo noi. La macchina fa quello che le si chiede. Dobbiamo tutti avere più consapevolezza delle basi dell'intelligenza artificiale: ce l'abbiamo tra le mani, nel telefono, ovunque, ma spesso non sappiamo come funziona, non sappiamo come arriva a certe conclusioni. Siamo noi che costruiamo le macchine e siamo noi che le portiamo a fare quello che fanno. È importante continuare a sviluppare l'AI perché credo che ci possa migliorare la vita, se sappiamo usarla bene.

**— Perché è fuggita dai social, Carla?**

Perché non ne potevo più. Non c'è solo la rabbia o il malessere che ognuno può portare nell'universo social: siamo esposti anche al malessere violento che ci arriva, all'aggressività gratuita e fuori luogo. È molto più facile scrivere un post su Facebook che creare una relazione. Ma noi abbiamo bisogno di relazione. Uso solo LinkedIn, per lavoro, per fare networking, per creare connessioni.

**— Usciremo prima o poi a riveder le stelle?**

Sono convinta che piano piano si saturerà questo uso massivo dei social:

le persone cercheranno di tornare all'incontro faccia a faccia. Sta già succedendo. Ci sono le associazioni come la vostra, strumento organizzato di incontro tra persone, ma c'è anche una spinta individuale sempre più sentita. C'è chi ha ripreso a mandare le lettere, dandosi il tempo di aspettare la risposta. Si continua a tenere un diario personale, e lo si scrive ancora con la penna.

**— Come diceva un libro degli anni '90, 'io speriamo che me la cavo'.**

Quando presentai per la prima volta il mio progetto parlavo di tribù. Nessuno ha bisogno veramente di avere, come succede nei social, migliaia di contatti o milioni di follower con cui non può entrare realmente in relazione. È più forte l'esigenza di stare in gruppi ristretti, come fossero nuove tribù, dove si condividono interessi comuni, non estremisti o distruttivi, ed esperienze che fanno crescere. Queste nuove tribù a un certo punto finiranno per interconnettersi. E questo è il sogno di TH Habitat: fare nascere una comunità di persone con il comune interesse a crescere professionalmente e umanamente, creando relazioni e connessioni con altri gruppi, anche oltre il proprio.

**— Come lo vede, allora, il futuro?**

Stiamo vivendo un'epoca di transizione: molte persone hanno fatto un passo avanti, sono più aperte, connesse, disposte al dialogo. Altre meno. Nelle transizioni, chi ha gli strumenti va avanti, chi non ha gli strumenti magari torna indietro e si trincerava in dinamiche di paura, rabbia, aggressione, con l'idea di proteggersi. Più riusciremo, nella scuola, nella famiglia, in qualunque forma di comunità, a creare per ogni persona la possibilità di crescere, di imparare dall'altro e più ci libereremo anche dai molti conflitti che affliggono l'umanità. Credo con ottimismo nell'essere umano.

# Futuro solidale

## Due domande al notaio



**ROSARIA BONO**, Notaio  
Presidente del consiglio  
notarile di Genova e Chiavari

**L**a predisposizione a fare un lascito testamentario ad AISM e alla sua Fondazione sta crescendo in modo considerevole e sempre di più sono le persone che si informano su questa possibilità. AISM ogni anno, fin dai primi anni 2000, dedica attenzione a fare informazione corretta e completa, grazie alla collaborazione con il Notariato. Ogni anno infatti organizza la Settimana Nazionale dei Lasciti nel mese di gennaio. Oltre all'ampia partecipazione agli incontri con i notai organizzati dalle Sezioni AISM sul territorio e all'evento nazionale on line, sono numerosi i quesiti che arrivano in tutto il corso dell'anno alla nostra Associazione. Di seguito ne proponiamo tre che aiutano a fare luce su un tema delicato e importante. A rispondere è il Notaio Rosaria Bono, Presidente del Distretto Notarile di Genova e Chiavari.

**— Buongiorno, mi chiamo Maria, vivo da sola, sono divorziata e senza figli, gli unici parenti stretti che ho sono dei cugini che non vedo mai. Mi piacerebbe pensare ad AISM come destinataria del mio patrimonio. Vorrei però capire se sono obbligata a inserire nel mio testamento anche i miei cugini.**

Carissima Maria, i soggetti da lei indicati sono eredi legittimi, cioè indicati dalla legge in mancanza di testamento, ma non legittimari, che sono solo il coniuge, i discendenti in linea retta (genitori/figli) e, in loro mancanza, gli ascendenti (le persone da cui si discende per nascita). Gli eredi legittimari sono tutelati dalla legge italiana e hanno diritto a una quota legittima del patrimonio. Gli eredi legittimi, come nel suo caso i suoi cugini, non hanno diritto alla quota di riserva. Pertanto, lei è libera di disporre dell'intero patrimonio con il suo testamento, anche escludendoli del tutto.

**— Buongiorno, vorrei sapere se i figli del coniuge avuti da una precedente relazione rientrano tra gli eredi legittimi?**

No, i figli del coniuge non sono suoi discendenti, quindi non sono suoi eredi legittimi, a meno che lei non li abbia adottati con la procedura speciale prevista per i figli del coniuge.

**— Vorrei fare un lascito ad AISM, ma essendo sposata, vorrei che questo lascito si realizzasse solo dopo la morte mia e di mio marito. Immaginando ipoteticamente di morire prima io, per esempio, vorrei che il lascito abbia valore solo dopo la morte di mio marito. Come si può fare?**

Lei e suo marito potete fare due testamenti distinti nei quali ciascuno nomina erede il proprio coniuge e prevede che in caso di premorienza di quest'ultimo l'eredità sia devoluta ad AISM. Nel caso in cui lei venga a mancare prima di suo marito, però, l'eredità si devolgerà a lui e lui sarà a quel punto libero di disporne, non potendo lei imporgli l'obbligo di lasciare a un soggetto predeterminato, ciò perché esiste nel nostro codice il cosiddetto divieto di fedecommesso. Cosa può fare allora? Se suo marito condivide la sua scelta, potrà nel testamento indicare una semplice raccomandazione, non un obbligo, di lasciare ad AISM. Se la scelta invece non è condivisa, potrà lasciare a suo marito il solo usufrutto dei beni e ad AISM la nuda proprietà.



### 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](http://lasciti.aism.it).  
Contatta Gabriele Ferretti 010/2713240  
[gabriele.ferretti@aism.it](mailto:gabriele.ferretti@aism.it)

# Un altro passo. Insieme

## Just Italia per la SM pediatrica

«**N**egli ultimi anni la ricerca sulla sclerosi multipla pediatrica ha fatto passi da gigante. Solo 20 anni fa, il 50% dei bambini e ragazzi andava incontro alla disabilità. Oggi, grazie a questi traguardi, la percentuale è scesa drasticamente: in questo momento 2 bambini su 3 hanno la possibilità di avere un futuro migliore. Ma per uno di loro, c'è ancora molto da fare», spiega Paola Zaratin, Direttrice scientifica FISM.

**UN PROGETTO CHE È UNA PROMESSA PER LA RICERCA SULLA SCLEROSI MULTIPLA PEDIATRICA. L'IMPEGNO DELL'AZIENDA DI FARMACI NATURALI SVIZZERA PER FISM**

SOSTENIBILITÀ

Un altro passo però, è appena stato fatto grazie a Just Italia.

Attraverso la sua Fondazione, infatti, il distributore in Italia dei famosi cosmetici naturali svizzeri ha deciso di sostenere un progetto di ricerca FISM dedicato proprio ai più piccoli pazienti con SM. Con due anni di lavoro, i ricercatori FISM puntano a colmare le lacune presenti negli attuali studi scientifici proponendo un'ampia analisi sui fattori di rischio genetici e ambientali che portano all'insorgenza della sclerosi multipla e capirne l'influenza sullo sviluppo della malattia in chi ha meno di 18 anni. Fra gli obiettivi del progetto, di cui potranno beneficiare circa 14.000 bambini e ragazzi con sclerosi multipla pediatrica, ci sono proprio il permettere una diagnosi tempestiva e il verificare l'efficacia anche sui bambini dei farmaci già validati per gli adulti.

E grazie alla costruzione di una rete che coinvolge 50 ricercatori, 30 Centri clinici e 570 persone con sclerosi multipla, FISM ha già svolto una prima fase dello studio presso 7 centri italiani attivi nell'assistenza e nella ricerca nell'ambito della sclerosi multipla pediatrica presenti a Novara, Milano, Pavia,

Ferrara, Firenze, Cagliari e Bari. Just è un'azienda che coniuga da sempre gli ingredienti della natura con la sicurezza della scienza, in cui crede fortemente perché è quella che a questi ingredienti garantisce il massimo di livello di efficacia e sicurezza. In questo 2024, in cui ricorrono i 40 anni della filiale italiana – che rappresenta il primo mercato Just al mondo – Just Italia ha deciso di finanziare un progetto scientifico così importante garantendo una donazione di 200.000 euro, devolvendo 2 euro per ognuno dei 'set benefici' venduti: «Anche quest'anno il mondo Just Italia – ci ha raccontato Marco Salvatori, Presidente Fondazione Just Italia e Just Italia s.p.a. – si è unito per attivarsi a favore dei bambini che vivono l'esperienza della malattia. Migliaia di clienti e incaricati alla vendita hanno accolto con entusiasmo la disponibilità dello speciale 'set benefico Just', il cui nome, 'Un altro passo. Insieme' è, è una promessa per la ricerca sulla sclerosi multipla pediatrica. L'importo iniziale garantito di 200.000 euro non solo è stato raggiunto, ma superato alla grande. E grazie all'impegno dei consulenti e l'ottima risposta dei loro clienti devolveremo ben 300.000 euro».

Se noi come Fondazione siamo veramente molto felici del successo della collaborazione, è dalle voci dei genitori di Matilde, Aisha, Marco – alcuni dei ragazzi diagnosticati – che arrivano il grazie e la soddisfazione maggiore. «Quando arriva una diagnosi a tuo figlio è uno tsunami, e l'unica nostra grande speranza è nella ricerca. Siamo contenti di essere circondati da tante persone che ci sostengono, e ci fanno sentire meno soli».



LA RICERCA SULLA SM

L'IMPATTO DELLA RICERCA  
SULLA CONDIZIONE DI VITA DELLE PERSONE



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