

smitalia

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

marzo aprile 2018



50

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

**DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA**

un mondo
libero dalla SM



ANNO 19 NUMERO 2

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

26 E 27 MAGGIO

**DONA AL
45512**

Dai alla ricerca sulla Sclerosi Multipla un nuovo gusto.

**LE ERBE
AROMATICHE
DI AISM**

#SMUOVITI

www.aism.it/aromatiche

Grazie al tuo aiuto, possiamo combattere la sclerosi multipla. Il 26 e il 27 maggio scendi in piazza: con Le Erbe Aromatiche di AISM sosterrai la ricerca scientifica per trovare una cura contro la sclerosi multipla e dare la forza a tante persone con SM per non fermarsi.

Trova la piazza più vicina su aism.it/aromatiche

DONA AL 45512

2 euro con SMS da cellulare personale WIND TRE, TIM, VODAFONE, POSTEMOBILE, COOPVOCE, TISCALI;

5 euro con chiamata da rete fissa: TWT, CONVERGENZE, POSTEMOBILE;

5 o 10 euro con chiamata da rete fissa: TIM, WIND TRE, FASTWEB, VODAFONE, TISCALI;

50

**DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA**

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

l'editoriale ho conosciuto un ragazzo...

Ho cominciato il mio volontariato in AISM quasi 45 anni fa, perché un amico di mio padre, il professor Garello di Genova, neurologo, mi aveva chiesto di aiutare i fondatori della Sezione di Genova. Lo voglio ricordare perché i neurologi che 'credevano' nella necessità di dare una risposta, una 'vita', alle persone con questa malattia si contavano sulle dita di una mano. Non vi devo dire dove siamo oggi perché lo sapete e lo vivete ogni giorno. La SM è la malattia per la quale la scienza ha fatto più passi da gigante, soprattutto in questi ultimi 25 anni.

Entrando in AISM ho conosciuto un ragazzo con la SM progressiva, Filippo Malaponte. In realtà la SM non aveva lui, perché la sua determinazione nel vivere la sua vita ogni giorno e la fiducia che aveva nella scienza erano incrollabili. Era il presidente della Sezione di Genova. Ogni domenica mattina telefonava al professor Garello, poi a me e commentava ogni notizia di ricerca o discuteva di idee e proposte scientifiche possibili. Fino all'inizio degli anni '90 le nostre conversazioni 'pionieristiche' sono andate in parallelo con il progresso incredibile delle conoscenze in qualsiasi campo della scienza. E con ricadute anche sulle conoscenze della sclerosi multipla. Uno dei primi libri preparati dal Comitato scientifico della nostra

Federazione Internazionale negli anni Ottanta si intitolava 'Therapeutic claims in Multiple Sclerosis'. Ogni neurologo ne aveva una copia nel cassetto, ovviamente dell'edizione periodicamente aggiornata e che noi traducevamo. La maggior parte delle pagine di quel libro parlava di terapie inutili o dannose, per dire di non farle e difendere dalle truffe, e del buon utilizzo di cortisone e antispastici.

È in quello scenario che alcune associazioni SM, compresa AISM – le stesse che oggi guidano e finanziano la Progressive MS Alliance – con la determinazione delle persone con sclerosi multipla e dei loro familiari hanno incalzato, indirizzato con la loro esperienza e con la loro speranza, finanziato la ricerca sulla SM. Siamo all'oggi, insieme a quei ricercatori che abbiamo accompagnato nel percorso scientifico e di 'carriera', tra i migliori ricercatori al mondo in questo campo, insieme a tanti giovani ricercatori che credono nella possibilità di sconfiggere la SM, nel mondo libero dalla SM. Siamo qui, come Associazioni, come AISM, per continuare il nostro compito: chiedere risposte concrete, trasmettere entusiasmo, promuovere nuove strade di ricerca, attrarre e garantire risorse, informare sulla buona scienza, trasformare le conoscenze in buona sanità. Siamo qui con la voglia di vincere insieme, con la certezza di non dover 'festeggiare' tanti altri compleanni di AISM!



Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

smitalia marzo aprile 2018

5 *l'altro editoriale*
cinquant'anni di passi avanti

6 *50!*
buon compleanno, aism

8 *la meglio gioventù*
ricerca, la persona al centro

9 *so young*
b... come barriere

11 *la sm al femminile*
una diagnosi
prematura e nascosta

12 *inchiesta*
la ricerca migliore

16 *percorsi di frontiera*
di donne, lavoro e turismo

17 *riabilitazione oggi (e domani)*
il lavoro che fa bene
ausili intelligenti

18 *caregiver tutti i giorni*
voler viaggiare nonostante la disabilità

20 *ricerca*
terapia molecolare personalizzata?

22 *diritti*
fondo non autosufficienza,
via al riparto, ma restano le criticità

23 *cinquantavolte grazie*
insieme, per trovare le risposte

24 *cinquantavolte grazie*
roche

25 *cinquantavolte grazie... lasciti*
tutto il coraggio della solidarietà

26 *intervista a dacia maraini*
le domande sono il sale della vita

gli inserti
da collezione

19 *la mia agenda... da 50 anni*
1968-2018 i pionieri della peer review

29 *dossier*
c'era una volta... la sm incurabile



www.aism.it

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Paolo Bandiera, Giampaolo
Brichetto, Michela Bruzzone,
Roberta Caponi, Michela Gaffo,
Paola Lusto, Angela Martino,
Giovanni Martino, Marcella
Mazzoli, Michele Messmer
Uccelli, Lisa Ormelli,
Marco Pizzio, Laura Santi,
Davide Solari, Paola Zaratini

**Coordinamento
e progetto editoriale**
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Grafica e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato
Alice Abbate, Benedetta
Aleda, Cinzia Bettolini,
Elena Bocerani, Eleonora
Boni, Marco Cattaneo, Giorgia
Franzone, Davide Gaggi,
Giuseppe Gazzola, Daniele
Granato, Valentina Laguardia,
Annalisa Marotta, Stefano
Massoli, Laura Pasotti,
Cristina Pusateri, Laura Santi,
Andrea Scaffai, Anna Zaghi,

Consulenza editoriale
Agenda www.agendanet.it

Stampa
Ditta Lang Srl, Genova

Pubblicità
Redazione AISM
Tel 010 27131,
Fax 010 2713205
ravina@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 ONLUS
Organizzazione non lucrativa
di utilità sociale
Ric. Pers. Giur.
DPR 897 - 22/9/81

Sede Legale
Via Cavour, 179
00184 Roma

Presidente Nazionale AISM
Angela Martino

Presidente FISM
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia
maggio 2018
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000
Contiene I.R.

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.





l'altro editoriale cinquant'anni di passi avanti

La prima volta che ho incontrato la sclerosi multipla è stato mezzo secolo fa. Ero un bambino. La malattia era stata diagnosticata a mia zia Silvana. I miei cugini e io non capivamo i suoi affaticamenti, la sua difficoltà a camminare che andava e veniva. E nemmeno gli adulti ci capivano un gran che. I nostri familiari fecero il giro delle sette chiese per cercare informazioni, ma erano pochi gli specialisti che se ne occupavano, nonostante la sclerosi multipla fosse già stata descritta da più di un secolo. E pochissimi i presidi terapeutici. Nel volgere di pochi anni, la sua mobilità era compromessa.

La seconda volta aveva il volto del relatore della mia tesi di laurea, alla fine degli anni Ottanta. Non era cambiato poi moltissimo, dal punto

di vista delle cure, ma la qualità della sua vita era già decisamente migliore rispetto a quella di mia zia. A parte qualche periodo più critico, la malattia non gli impediva di spostarsi in mezzo mondo per i suoi congressi.

La terza volta è quella della mia amica Laura, che sta affrontando oggi il suo percorso con la malattia. Laura ha una vita piena, non si nega nulla o quasi, e i suoi sintomi sono generalmente stabili. Di più, è seguita da specialisti con cui condivide le scelte terapeutiche e si tiene informata su tutti i progressi della ricerca nazionale e internazionale, sui trial clinici, sulle novità in campo farmacologico. Nei cinquant'anni che sono passati dalla fondazione di AISM, molte cose sono cambiate nel panorama

della sclerosi multipla. Non ultimo il fatto che se ne parli senza più soffrire di quella malcelata commiserazione con cui conoscenti e vicini di casa rivolgevano lo sguardo a mia zia, per cui la malattia finiva per di più per essere accompagnata da uno spiacevole senso di imbarazzo, quasi fosse un innominabile tabù.

La strada da percorrere è ancora lunga, sia sul piano terapeutico e farmacologico sia su quello della conoscenza pura, perché l'obiettivo resta quello di scovare e rendere inoffensivo il meccanismo che scatena la malattia. Ma se si guarda anche solo per un istante al passato, non si può non essere ottimisti.

Marco Cattaneo

50

buon compleanno, aism

A CURA DELLA REDAZIONE



©aism



Abbiamo iniziato a gennaio con la Settimana dei Lasciti e proseguito con la colorata doppia fioritura di Gardensia. Ma la verità è che abbiamo un calendario fitto di appuntamenti perché se tanti sono gli eventi che abbiamo ideato e organizzato appositamente per festeggiare questo compleanno, tante sono le pietre miliari che dimostrano i traguardi raggiunti in questi 50 anni: dalla ricerca, ai diritti, a una migliore qualità di vita.

Maggio sarà come sempre il nostro mese clou: pubblicheremo il Barometro 2018 e il Bilancio Sociale 2017 e li presenteremo al Presidente della Repubblica – che ci ha concesso l'Alto Patronato – in un incontro in forma privata. La sera del 29, al Teatro Brancaccio di Roma, e in collaborazione con 'Trenta Ore per la Vita' racconteremo con uno spettacolo di teatro civile cosa significa vivere con la SM.

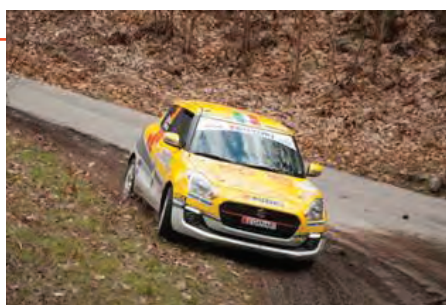
Per l'attualità della ricerca l'appuntamento è con il Congresso Scientifico Annuale FISM, all'interno del quale il 30 maggio celebreremo il World MS Day, e al quale faranno da corollario i Convegni Territoriali organizzati dalle nostre Sezioni. Ma la città eterna quest'anno sarà

anche sede della MSIF World Conference, dal 24 al 28 ottobre, che ospiterà l'evento proprio in occasione del cinquantenario: in programma, quattro giornate dedicate ai giovani con SM, alla condivisione di esperienze e buone prassi, all'aggiornamento su ricerca e terapie. Insieme all'Istituto Superiore di Sanità, invece, ripercorreremo con un evento ad hoc la storia del rapporto AISM, alla presenza del Ministro della Salute, con la giornalista Fiamma Satta e gli speech dei ricercatori Giulio Levi, Diego Centonze e Francesca Aloisi. Ma oltre che dalla ricerca, una buona qualità di vita passa attraverso la (lunga) strada dell'affermazione dei diritti. In ambito lavorativo, da sempre elemento imprescindibile della nostra azione di advocacy, il 9 maggio mostreremo alla Camera dei Deputati i risultati dell'indagine realizzata da Ossevatorio Socialis in collaborazione con Fondazione Prioritalia dal titolo "Disabilità e occupazione. La voce dei Manager per un rinnovamento nella cultura, nell'organizzazione, nelle competenze". E sempre a maggio presenteremo la nuova 'Comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla' frutto della collaborazione che AISM sta con successo portando avanti con INPS.



©aism

Il tifo per quella grande squadra che è il Movimento AISM quest'anno sarà anche su alcuni campi d'eccezione. A partire dallo stadio Olimpico di Roma, che vedrà l'Associazione fare sensibilizzazione al derby Lazio-Roma grazie a Sport Network, che parlerà di noi anche dalle pagine di Tuttosport e Semplicementesport. Il 21 giugno attraverseremo lo Stretto di Messina con Cristina Guidi, nuotatrice protagonista della nostra campagna #Snuoviti, che con gli atleti Daniela Bonanni e Massimiliano Granata, e altre 30 persone tenterà l'impresa. E sulle strade della penisola, Stefano Martinelli, Campione Italiano R1 2017 e Campione Italiano Rally Terra R1 2017, e Sara Baldacci, sua navigatrice/co-pilota, saranno 'ambasciatori' AISM nelle tappe del rally italiano partito a Lucca l'anno scorso.



©aism

STAY TUNED!

Come sempre, saremo presenti ai principali appuntamenti di divulgazione scientifica nel nostro Paese: Pint of Science (che si terrà tra il 14 e il 16 maggio in varie città), Bergamoscienza (6 - 21 ottobre) e il Festival della Scienza di Genova (25 ottobre - 4 novembre). A maggio verrà proclamato il vincitore della seconda edizione

di **#afiancodelcoraggio**, il premio letterario promosso da Roche, che ha visto più di 68 uomini - padri, mariti, figli, fratelli, amici, colleghi - narrare quei sentimenti che li percorrono mentre accompagnano le loro donne nella lotta contro la SM, e il cui racconto diventerà uno spot di sensibilizzazione sociale da proiettare nei cinema italiani a ottobre.

La primavera vedrà anche sbocciare di nuovo le 'Erbe Aromatiche di AISM': con rosmarino, origano, timo... si potrà sostenere la ricerca scientifica. Per l'intero anno, invece, si potrà fare con un SMS al numero 45512. E in autunno verrà emesso il francobollo celebrativo del nostro 50°. Ma non vogliamo svelarvi proprio tutto: non perdeteci d'occhio.



PROGETTUALITÀ CONDIVISE

Partner istituzionale del 50° Anniversario di AISM, **Fondazione Prioritalia** è la Fondazione che dal 2012 rappresenta, promuove e valorizza l'impegno civile della comunità manageriale sull'intero territorio nazionale per volontà delle principali organizzazioni della dirigenza italiana (Manageritalia, Federmanger, Fenda, Sindirettivo, CIDA). Con la sua azione, punta a coinvolgere il tessuto vivo e produttivo del Paese in una logica di restituzione di esperienze e competenze manageriali a supporto di progettualità concrete, in grado di generare valore civico e sociale. La partnership con AISM è orientata tanto a integrare e accrescere le competenze manageriali quanto a promuovere le leadership civiche. Primo step è l'indagine presentata il 9 maggio (vedi testo), con cui AISM ha esplorato la dimensione professionale dell'essere manager, in relazione al tema della disabilità intesa come disabilità cognitiva, motoria, sensoriale, o insorta a seguito di una patologia degenerativa, per evidenziare aree di fabbisogno in termini di informazione e formazione in tema di gestione delle disabilità sul luogo di lavoro.

la meglio gioventù ricerca, la persona al centro

Spettabile Associazione

*sono una giovane ricercatrice con all'attivo una borsa di studio.
Sono specializzata in malattie del sistema immunitario e credo fortemente nell'attività di ricerca,
nonostante le ben note difficoltà della professione nel nostro Paese. Ho sentito parlare del Bando FISM
e vorrei saperne di più...*

grazie, Silvana

Cara Silvana

L'Associazione, sa bene che fare ricerca in questo Paese non è facile. Per questo con la sua Fondazione FISM ogni anno pubblica un Bando di ricerca con cui invita i ricercatori a presentare il proprio progetto. Perché è grazie all'impegno di oltre 400 ricercatori che in questi anni ci siamo avvicinati sempre un pochino di più a un mondo libero dalla sclerosi multipla. E mentre cerchiamo una cura definitiva, il nostro impegno è ottenere risultati di qualità che possano migliorare in maniera concreta la vita delle persone con SM. Quest'anno, in occasione del nostro 50° anniversario, abbiamo messo a disposizione 5 milioni di euro per il Bando FISM, due in più rispetto agli scorsi anni. Lo abbiamo fatto perché vogliamo finanziare tutti quei progetti meritevoli che ci permettono di ottenere ricadute concrete per le persone con SM.

Per l'Associazione sono prioritarie sia la ricerca fondamentale, sia la ricerca traslazionale, tanto la ricerca preclinica quanto quella clinica. Sono prioritarie la passione e l'innovazione: per questo sosteniamo progetti speciali e di lungo periodo, pensati con strategie collaborative e integrando più gruppi di ricerca, verso ambiti ancora più ampi, capaci di percorrere più strade. Al Bando quest'anno è possibile partecipare fino al 18 maggio, ma AISM, attraverso FISM, sostiene la ricerca scientifica e la formazione di ricercatori attraverso diversi percorsi: bandi dedicati a programmi speciali, la partecipazione a progetti internazionali, e la promozione e il finanziamento di centri/network di eccellenza. La ricerca scientifica di eccellenza è fondamentale per sconfiggere questa malattia. E lo sono anche le persone che la fanno.

*Roberta Guglielmino
coordinatore
ricerca scientifica FISM*

**Per tutte le informazioni tecniche, ti invito a visitare
il sito www.aism.it, dove puoi trovare il regolamento e i moduli
per la richiesta di finanziamento per progetti e borse di studio.**

Vuoi conoscere per davvero le persone che aiuteresti diventando parte del nostro Movimento AISM?

Puoi iniziare dal blog www.giovanioltreasm.it, dove tanti tuoi coetanei hanno scelto di raccontarsi e raccontare il quotidiano della malattia. Noi, d'altro canto, pubblicheremo lì le lettere di questa rubrica, perché vengano fatte girare – in spirito social e sociale – e siano di ispirazione a tanti altri giovani che, come te, vogliono dare il loro contributo.



so young b... come barriere

La barriera del proprio corpo è qualcosa di automatico nella sclerosi multipla: è la sensazione di un corpo che muta involontariamente, un corpo che spesso non si sente più proprio, che non risponde più agli stimoli come prima e con cui si devono fare quotidianamente i conti. Ma un'ora di Pilates, se hai l'insegnante giusta – tecnicamente e umanamente – può permettere di superarla.

E noi, l'insegnante giusta, l'abbiamo trovata.

Con il suo modo di fare, è riuscita a creare dei gruppi di lavoro in base alle difficoltà motorie delle persone, riuscendo ad abbattere un'ulteriore barriera: il disagio di sentirsi diversi, di non essere alla pari con gli altri e di non riuscire ad essere all'altezza della sfida rappresentata dal far qualcosa di nuovo.



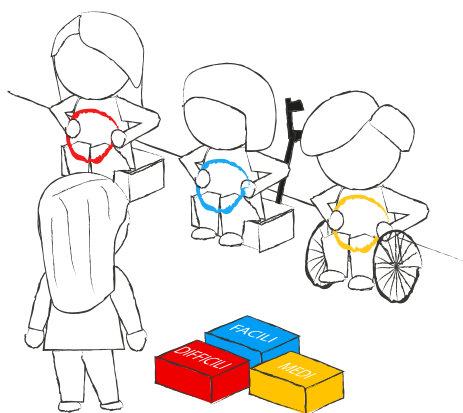
Come definiresti le tue lezioni?

La classe è nata come un semplice insieme di persone che decidono di aderire a un servizio messo a disposizione dalla Sezione, ma si è trasformata in una vera e propria unione di forze che, con il sorriso e la voglia di mettersi in gioco, hanno intrapreso un percorso di benessere fisico.

E che ci ha portato anche a un percorso di serenità interiore, possiamo aggiungere.

Io ho cercato di creare un gruppo in cui ci si senta tutti alla pari, in cui le differenze ci sono ma non si percepiscono in modo negativo, la diversità diventa una possibilità di crescita. Come dovrebbe essere nella vita quotidiana ma che, purtroppo, succede solo nei momenti di difficoltà o da chi vive certe situazioni.

E piano piano ho iniziato a sentir nascere dentro di me la voglia di andare oltre e di mettermi a servizio delle persone che, nonostante i propri limiti, paure e barriere mi stanno insegnando che nella vita non bisogna mai mollare.



Durante Gardensia sei scesa in piazza con noi...

Sì, e ho capito che non stavamo aderendo solo a un'iniziativa di raccolta fondi, ma stavamo conducendo una lotta contro qualcosa di più grande, qualcosa di incontrollabile che potrebbe cambiare la vita da un momento all'altro... qualcosa che, nuovamente, mi ha fatto capire la meraviglia di quelle persone che ho avuto la fortuna di incontrare.

Laste

gioiello delle Dolomiti

Vivi un'esperienza indimenticabile:
ogni giorno la montagna accessibile, e in buona compagnia.



Domenica arrivi e fai amicizia
Lunedì raggiungiamo i Serrai di Sottoguda
Martedì andiamo alla scoperta del mercato in riva al Lago di Alleghe
Mercoledì saliamo in quota con la Funivia della Marmolada
Giovedì organizziamo un pic-nic ai fantastici piedi del Monte Civetta
Venerdì facciamo una gita al Passo Pordoi e la sera una pizza in compagnia ad Arabba
Sabato ci rilassiamo al Ronch per gustare il panorama sulla Vallata Agordina

Per informazioni e prenotazioni:
Casa AISM di Laste
(Rocca Pietore, Belluno)

Tel/Fax ufficio: 041 5401 550
Sig.ra Angela - cell. 366 583 5301
e-mail: aismmartellago@aism.it

**SCLE
ROSI**
MULTIPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

la sm al femminile una diagnosi prematura e nascosta

DI VALENTINA LAGUARDIA

Ero una bambina molto ribelle e piena di energie, avevo tanti sogni e molta immaginazione. Avevo 9 anni. Ed era prima della diagnosi.

Un giorno mia madre, preoccupata perché non riuscivo a muovere una parte del viso, mi portò dal medico. La pediatra

parlò di paresi facciali dovuta a un colpo di vento, ma non era convinta. Cominciarono gli accertamenti, gli esami, e la paura.

A visita seguiva visita, a un centro ne seguiva un altro. In uno si accorsero di qualcosa, ma non potendo seguirmi lì, consigliarono a mia madre il ricovero a Bari.

I ricordi di quel periodo sono ancora così vividi: tanti momenti colmi di paure, esami dai nomi strani e dolorosi, il via vai continuo dei dottori. Tutti quei volti pieni di incertezze e preoccupazioni. Soprattutto, quello di mia madre: a 9 anni, il mio unico specchio. Faceva di tutto per non trasmettermi le sue preoccupazioni. Ma quante cose non capiscono i bambini in un nome – di un farmaco, di un esame –, quante cose capiscono in un'espressione. Poi, dopo 15 giorni di ricovero, la bella notizia: potevo tornare a casa. Stavo bene. O almeno fu quello che decisero di dirmi. Prima di dimettermi la neurologa chiese a mia madre di poterle parlare da sola. Io non avrei saputo ancora per molti anni della diagnosi di SM.

Anni di dubbi e paure. Perché se vedi che tua madre viene turbata dalle tue domande a un certo punto smetti di

farne. Lasci correre, e accetti tutte le incognite che ogni giorno ti si parano davanti. Esami, visite, risonanze... l'arrivo di una terapia, e di altre mille paure.

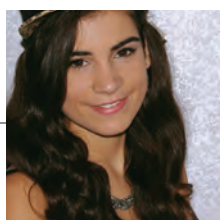
Anche se ero piccola, mi domandavo spesso perché ero sempre così stanca; perché dovevo fare tante iniezioni che mi dovevano far stare bene, ma invece facevano star male. Odiavo non avere risposte.

A 15 anni decisi che era il momento di trovarle da sola. Cominciai a fare ricerche sul web: il nome sclerosi multipla compariva insieme alla parola carrozzina. Non riuscivo a crederci. Piangevo, senza dire niente a nessuno. Quando l'ennesima risonanza confermò il nome della malattia, il mio primo pensiero tornò a quella parola: non avrei avuto una vita normale.

La rabbia diventò incontrollabile, mi chiusi in me stessa, in un anno dovetti cambiare terapia e triplicare le iniezioni settimanali... lasciai la scuola, mentre le amicizie non facevano altro che sparire.

Nel frattempo ero cresciuta. Fuori e dentro. Forse per questo cominciai a parlare con mia madre.

A parlare davvero, a lungo, di tutto. Mi sentivo veramente libera. Cominciai a comprendere il suo punto di vista, le sue difficoltà, e ora abbiamo un rapporto meraviglioso. Posso ritenermi fortunata, posso tornare a essere quella bambina piena di sogni.



Valentina Laguardia ha 20 anni oggi e da un paio collabora con la Sezione di Bari. Galeotto fu... il blog GiovanioltrelaSM e le storie di quei ragazzi che la facevano sentire meno sola.

inchiesta la ricerca migliore

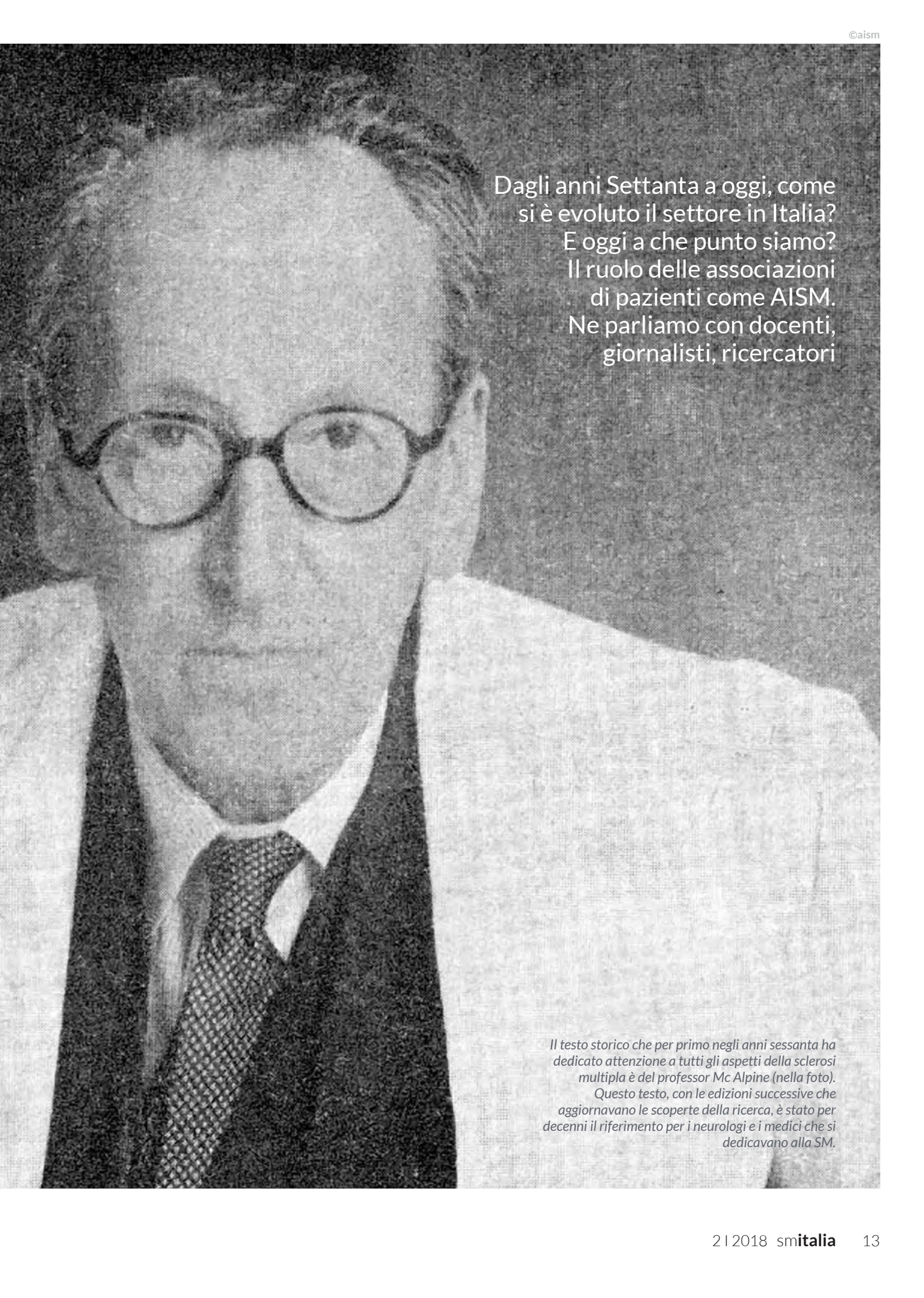
DI BENEDETTA ALEDDA

Sono diverse le stagioni attraversate dalla ricerca scientifica in Italia dagli anni Settanta a oggi. I cambiamenti hanno interessato anche AISM, portando a superare i finanziamenti a pioggia e promuovendo la competizione fra i migliori progetti di ricerca internazionali. Si è intensificato il rapporto fra i ricercatori e le associazioni di persone destinatarie dei benefici che gli studi e le loro applicazioni possono apportare. Rispetto al modo di raccontare i risultati ai non addetti ai lavori, si è passati dal modello della divulgazione scientifica top-down, rivolta a un pubblico da istruire, a quello del giornalismo scientifico, con uno sguardo più attento al contesto sociale, economico e culturale, abbandonando un approccio dall'alto verso il basso per aprirsi all'idea di 'cittadinanza scientifica'.

Quest'ultimo aspetto è risultato così importante che l'Unione Europea ha iniziato a erogare finanziamenti non solo per la ricerca ma anche per comunicarne i risultati al grande pubblico. «La Commissione europea, a partire dal Programma Horizon 2020, punta su metodi partecipativi e di coinvolgimento dei cittadini, e anche la divulgazione scientifica va sempre più in questa direzione», chiarisce la giornalista scientifica Elisabetta Tola, conduttrice di Radio 3 Scienza e fondatrice dell'agenzia di comunicazione Formicablu. Questo «è particolarmente interessante nella comunicazione medica, dove le associazioni di pazienti e familiari diventano un attore importante, che a volte finanzia la ricerca stessa». Nel campo delle malattie degenerative, «serve una capacità comunicativa completamente nuova», osserva Tola mettendo l'attenzione sull'ascolto dei malati da parte dell'establishment scientifico. Superare l'atteggiamento *top-down* paga in termini di feedback utili a orientare gli studi e il modo di raccontarli.

Va da sé che senza ricercatori e senza fondi non si potrebbe fare. «Insieme alle risorse finanziarie (e, forse, prima ancora di esse), i ricercatori sono la fonte primaria per fare ricerca scientifica. Si tratta di un'attività a elevata intensità di lavoro; maggiore è la presenza di ricercatori in un Paese, maggiore è l'aspettativa che quel Paese sia produttivo, avanzato e benestante», afferma Lucio Bianco ne 'Il vantaggio dell'attaccante' (Donzelli editore, 2014), un importante testo sul futuro della ricerca e dell'innovazione.





Dagli anni Settanta a oggi, come
si è evoluto il settore in Italia?
E oggi a che punto siamo?
Il ruolo delle associazioni
di pazienti come AISM.
Ne parliamo con docenti,
giornalisti, ricercatori

*Il testo storico che per primo negli anni sessanta ha
dedicato attenzione a tutti gli aspetti della sclerosi
multipla è del professor Mc Alpine (nella foto).
Questo testo, con le edizioni successive che
aggiornavano le scoperte della ricerca, è stato per
decenni il riferimento per i neurologi e i medici che si
dedicavano alla SM.*

“

Insieme alle risorse finanziarie (e, forse, prima ancora di esse), i ricercatori sono la fonte primaria per fare ricerca scientifica. Si tratta di un'attività a elevata intensità di lavoro; maggiore è la presenza di ricercatori in un Paese, maggiore è l'aspettativa che quel Paese sia produttivo, avanzato e benestante.

Lucio Bianco ne 'Il vantaggio dell'attaccante' (Donzelli editore, 2014)

Lo conferma Giovanni Paoloni, docente di Storia e politiche della scienza e della ricerca all'Università La Sapienza: «Dopo il periodo del miracolo economico, esso stesso sostenuto da un'attività scientifica di altissimo livello, l'Italia conosce una fase di crisi. C'è stato un disinvestimento, sia nella ricerca industriale che in quella scientifica in generale, e storicamente è stato molto mascherato». Secondo lo studioso, «l'Italia non ha mai brillato per l'investimento privato nella ricerca, mentre i livelli di investimento pubblico la tenevano nella media dei Paesi evoluti». Le imprese italiane non hanno saputo raggiungere le dimensioni necessarie per affrontare studi che diventavano sempre più costosi. In un circolo vizioso, ciò le ha portate a essere meno competitive e «sono state mangiate da gruppi non italiani». Inoltre sulla ricerca

pubblica ha pesato «una fortissima burocratizzazione. Si è creato un contesto molto poco amichevole per i ricercatori, che ha spinto persone brillanti ad andarsene, perché avevano perso il controllo sul proprio lavoro».

Paoloni segnala alcune eccezioni significative, come Rita Levi Montalcini e Renato Dulbecco, «persone ritornate per spirito di servizio verso il proprio Paese o forti del prestigio acquisito all'estero»; ma ritiene che solo il contesto europeo abbia aiutato i ricercatori italiani a superare gli ostacoli burocratici nazionali, grazie allo Spazio europeo della ricerca, il sistema di programmi di ricerca scientifica che integrano le risorse scientifiche dell'Unione, nato nel 2000 e ispirato alle idee di Antonio Ruberti, già ministro dell'Università e della Ricerca scientifica a fine anni '80, poi Commissario europeo per la ricerca.

ELENA CATTANEO: 'PASSI DA GIGANTE NEGLI ULTIMI 20 ANNI'

Descrive un contesto difficile per i ricercatori italiani anche la senatrice a vita Elena Cattaneo, farmacologa e biologa, nota al grande pubblico per le sue ricerche sulla malattia di Huntington e sulle cellule staminali. Lo fa citando alcuni numeri: «L'obiettivo della strategia europea Horizon 2020 è che ciascun Paese investa nella ricerca scientifica il 3% del Pil. Nel 2015 la media europea era al 2,03%, mentre l'Italia si fermava ben al di sotto, investendo solo l'1,3%. Non certo un ambiente amichevole, anche perché le poche risorse a esso destinate non vengono sempre assegnate tramite canali trasparenti, ma la mia esperienza testimonia che fare ricerca di buona qualità in Italia è possibile, anche nel settore pubblico, grazie a finanziamenti ottenuti tramite procedure competitive». Nella sua esperienza sulle cellule staminali, «negli ultimi vent'anni si sono fatti passi da gigante, in Italia e nel mondo», con risultati «made in Italy», molti dei quali «oggi già realtà terapeutica, specie per le malattie rare, ottenuti grazie a queste cellule». Dopo i tagli alla spesa pubblica nel primo decennio del nuovo secolo, «finalmente, qualunque cosa se ne pensi, la gestione fatta dai governi di centrosinistra ha invertito la tendenza – sostiene Paoloni – In una situazione economica di miglioramento, si potrebbe proseguire». D'altro canto i privati «potrebbero crescere con la ricerca, ma spesso non lo fanno perché, per ragioni culturali, non si capiscono con l'università, e non fanno investimenti

©aism



Elena Cattaneo

Settembre 2018, torna la Notte europea dei ricercatori

Assistere dal vivo a esperimenti e dimostrazioni scientifiche, visitare mostre guidate dai ricercatori, che per una notte escono dai laboratori e incontrano i cittadini in conferenze, seminari e spettacoli. Accade una sera all'anno dal 2005 in tutta Europa. L'ultimo venerdì di settembre, migliaia di ricercatori e istituzioni di ricerca aderiscono alla Notte europea dei ricercatori, promossa dalla Commissione europea per diffondere la cultura scientifica e la conoscenza delle professioni della ricerca in un contesto informale e stimolante. Gli eventi comprendono esperimenti e dimostrazioni scientifiche dal vivo, mostre e visite guidate, conferenze e seminari divulgativi, spettacoli, concerti e performance artistiche.

L'iniziativa è sostenuta dalla Commissione nell'ambito delle Marie Skłodowska-Curie Actions, un programma dell'Unione europea per promuovere le carriere dei ricercatori in Europa. L'Italia ha aderito da subito ed è uno dei Paesi europei con il maggior numero di eventi sparsi sul territorio. Nell'ultima edizione, il 29 settembre 2017, sono stati coinvolti 6 progetti per un totale di 52 città.



Nella foto, l'edizione 2014 di Bergamoscienza. Gli appuntamenti dedicati alla divulgazione in Italia sono sempre più numerosi e AISM è lieta di partecipare per sensibilizzare sul tema della SM.

su strutture di ricerca interna perché pensano che sia troppo costoso rispetto al risultato atteso».

COMI: 'COMPETIZIONE POSITIVA TRA SCIENZIATI'

Sul versante del sostegno alla ricerca, AISM è arrivata a mettere a punto un modello basato sul binomio collaborazione e competizione. «Oggi c'è, ma non è sempre stato così», racconta Giancarlo Comi dell'Università Vita e Salute, IRCCS San Raffaele di Milano, uno degli studiosi che maggiormente si sono occupati di SM negli ultimi 40 anni. «Abbiamo sempre più bisogno di una competizione positiva tra scienziati. Dico sempre che sono due gli elementi che fanno avanzare la ricerca. Il primo è quello di avere la massa critica sufficiente per arrivare all'obiettivo che ci si prefigge a livello di studio, che vuol dire che non è più tempo di lavorare singolarmente o in gruppi isolati, ma che sono necessarie

ampie collaborazioni nazionali e internazionali. Solo mettendosi insieme, solo formando gruppi coesi di lavoro si ottengono i risultati che le persone chiedono. Questo in Italia è avvenuto ed è uno dei motivi per cui abbiamo prodotto molto a livello scientifico». L'altro elemento propulsore è «la competizione virtuosa, contemporanea alla collaborazione, per evitare di cadere in un atteggiamento congelante, dove nessuno osa far nulla da solo, ma lasciare invece aperta la competizione». Secondo il ricercatore, AISM ha applicato la competizione in modo propulsivo: «Si è scelto di andare per bandi e peer review, cercando di scegliere i progetti eccellenti, di mettere in competizione sana i ricercatori per selezionare le idee migliori e finanziare in modo oculato gruppi di ricerca efficaci, forti, potenti», tenendo sempre presente che l'obiettivo è «procedere

nella conoscenza e nelle risposte ai problemi posti dalla malattia». Procedendo in questo modo, i risultati sono arrivati e hanno permesso di formulare un'ipotesi immunologica sulla malattia, grazie al lavoro di giovani ricercatori che, sostenuti da AISM, hanno potuto apprendere le tecnologie neuroimmunologiche in diversi laboratori europei, portandole poi in Italia. Dove, nel frattempo, si è sviluppata «una sostanziosa ricerca in campo riabilitativo», come la definisce Luigi Mancardi, direttore della Clinica neurologica dell'Università di Genova. Ciò ha permesso di affrontare la riabilitazione con un approccio pienamente scientifico, «che consente di misurare quanto la riabilitazione sia realmente utile, quanto sia in grado di apportare miglioramenti stabili e di individuare quale tipo di riabilitazione ha questa capacità e per quali tipi di pazienti».

Tecnologia, benessere, informazione... (quasi) impossibile definire la qualità di vita. Oggi, almeno nei Paesi occidentali, le risorse ci sono o dovrebbero esserci tutte. Accessibili a tutti. Per questo AISM già oggi si concentra su un modello avanzato di qualità di vita, lavorando su progetti innovativi e trasversali fra turismo, lavoro, formazione, salute e ricerca, che speriamo domani rappresenteranno un'effettiva pratica quotidiana.

A CURA DI ELENA BOCERANI E SILVIA LOMBARDO



www.costa-crociere-foundation.com

di donne, lavoro e turismo

15

giovani
donne con
SM, 15 storie
diverse ma la
stessa voglia
di mettersi

in gioco, di viaggiare, di trovare la propria strada nel mondo del lavoro. Sono le protagoniste di WAT – Women Accessible Tourism, un progetto semplice e ambizioso che, da una parte, ha come obiettivo quello di aiutarle a trovare – o costruire – un'occupazione nell'ambito del turismo accessibile, dall'altra quello di individuare itinerari accessibili, creando un modello di inclusione sociale per tutti i viaggiatori. I registi di questo progetto sono AISM e Costa Crociere Foundation, nata nel 2014 per promuovere un cambiamento duraturo, in ambito sociale e ambientale, tra le comunità con cui è in contatto. «WAT – racconta Davide Triacca, segretario generale Costa Crociere Foundation – è innanzitutto un bellissimo progetto di empowerment femminile e dà alle donne con SM la prospettiva concreta di esprimere il proprio potenziale attraverso il supporto e

la formazione necessaria. Il secondo aspetto d'impatto in cui crediamo molto è lo sviluppo degli itinerari accessibili: il settore crocieristico è molto ospitale, ma siamo consapevoli che quando la nave tocca terra ci sono problemi: il lavoro delle ragazze è stato fondamentale per mettere a punto quelle che noi chiamiamo shore excursion, le escursioni a terra». Dopo una prima fase dedicata alla formazione in aula e a distanza su turismo e accessibilità, le partecipanti sono passate all'azione. Dal 7 al 14 aprile hanno viaggiato su una nave Costa Crociere toccando Savona, Marsiglia, Barcellona, Palma di Maiorca, Palermo e Civitavecchia e, affiancate da Costa, hanno messo a punto le escursioni a terra. «Amo viaggiare – racconta Maria Teresa Algomedda Centena – l'ho sempre fatto da sola e mi sono sempre chiesta perché non ci siano itinerari che tengano conto delle diverse disabilità ed esigenze di ciascuno. Quest'esperienza è stata importante e mi ha aperto gli occhi su tanti aspetti. Ho capito cosa vuol dire operare nel turismo accessibile e ho acquisito nuovi strumenti per poter

lavorare in questo settore. Pensando al mio futuro lavorativo, alla mia vita, ma anche alla SM, mi piacerebbe mettermi in proprio, magari offrendo consulenza ad altri operatori turistici».

Le possibilità che si aprono, infatti, sono diverse: avviare un'impresa di comunicazione turistica online che fornisca informazioni sul turismo accessibile a tour operator, agenzie, singoli turisti, sviluppare nuovi itinerari, lavorare a bordo, ecc. «La forza di questo progetto – spiega Marco Pizzio, responsabile Turismo sociale e accessibile AISM – non è solo quello di creare nuove opportunità lavorative, ma è l'impatto che ha sul territorio: l'obiettivo è che persone con disabilità possano trovare anche a terra totale accessibilità e si sentano libere di viaggiare. Il valore della partnership con Costa va oltre questo singolo progetto, insieme abbiamo creato una sinergia d'intenti che è la base di collaborazioni durature che potranno migliorare l'accessibilità in moltissime destinazioni turistiche in Italia e in Europa».

Da dove passa una buona qualità di vita se non dalla riabilitazione? La ricerca scientifica lo ha dimostrato: la riabilitazione è una cura a tutti gli effetti. Un corretto e personalizzato progetto riabilitativo mira a massimizzare l'indipendenza funzionale, la stabilizzazione della disabilità, la prevenzione delle complicanze secondarie. Accessibilità, tempi e modi fanno la differenza. Cosa esiste oggi e cosa è quasi a portata di mano, ma è sottovalutato o non sempre disponibile?

A CURA DI ELENA BOCERANI E SILVIA LOMBARDO

Il lavoro che fa bene

oggi

Molti pazienti che seguono nei Progetti Riabilitativi Individuali hanno un'occupazione. Alcuni sono gravi e usano la carrozzina elettrica per recarsi sul posto di lavoro ma fanno di tutto per non mancare neanche un'ora. In alcuni casi hanno rifiutato buonissime proposte per ridimensionare il personale: avere un'occupazione, nonostante la fatica, nonostante le difficoltà da superare, è fondamentale per contrastare l'esclusione sociale, significa coltivare rapporti con i colleghi, accrescere la propria autostima. La riabilitazione non è solo fisioterapia o rieducazione neuromotoria, ma percorso riabilitativo integrato che rientra in un progetto globale con l'obiettivo del miglioramento della qualità di vita della persona. È un insieme di interventi sanitari di dimostrata efficacia scientifica, diversi dalle attività di benessere, condotti con un approccio interdisciplinare da un'équipe riabilitativa formata da varie figure professionali. Le evidenze della letteratura sottolineano, anche attraverso studi FISM, quanto l'attività fisica, in particolare aerobica, la riabilitazione altamente personalizzata e la riabilitazione cognitiva siano importanti per preservare il volume encefalico e la riserva cognitiva nella SM e contrastare la progressione della disabilità. Con l'introduzione di PDTA regionali e aziendali dedicati alla SM, e grazie al ruolo di stimolo svolto da AISM, negli ultimi anni si stanno affermando protocolli di presa in carico riabilitativa differenziati per livelli di disabilità, come parte integrante del percorso di cura e di inclusione sociale della persona. I modelli proposti da AISM, frutto della sua esperienza clinica e della ricerca neuroriabilitativa di FISM, portano a una presa di coscienza del valore di cura della riabilitazione e dell'approccio fondato sul Progetto Riabilitativo Individuale e sulla definizione di obiettivi chiari e condivisi.

Ursola Zumaglini, medico fisiatra del Servizio Riabilitazione

Ausili intelligenti

domani

Lo sviluppo tecnologico ha portato tutti noi a essere in contatto costantemente con oggetti "intelligenti" e collegati in rete, la nota Internet of Things, in grado di fornirci informazioni utili nello svolgere le nostre attività. La stessa rivoluzione porterà anche gli ausili a diventare "smart" e a fornire, attraverso interfacce mobili, delle risposte alla persona con SM utili per meglio gestire, in autonomia, la propria mobilità. Esistono numerosi progetti che stanno studiando l'impatto di queste tecnologie sulla mobilità per le persone con sclerosi multipla. Fra questi un interessante progetto è finanziato dalla Fondazione di AISM e si occuperà nei prossimi anni di valutare l'efficacia di un bastone "sensorizzato" in grado di fornire degli stimoli acustici e vibratorii alla persona con SM durante il cammino. Il dispositivo all'apparenza ha la stessa ergonomia di un bastone "classico" ma contiene una elettronica in grado di registrare la modalità con cui viene utilizzato: durante la deambulazione può fornire degli stimoli correttivi che potrebbero portare a un incremento dell'autonomia della camminata. Inoltre l'utilizzo di bastoni sensorizzati può essere d'aiuto per monitorare la progressione della SM dal punto di vista motorio e quindi, se necessario, intervenire. Un'altra esperienza di rilievo è il progetto europeo RADAR-CNS che ha l'obiettivo di sviluppare in modo estremamente specifico i sistemi indossabili – ad esempio i braccialetti sensorizzati che si utilizzano per monitorare l'attività fisica – nell'ottica di alcune patologie neurologiche, tra cui la SM. Tali sistemi mobili indossabili potranno fornire informazioni sulla capacità motoria e permetteranno di intervenire al momento utile, fornendo alla persona con SM una migliore capacità di gestire la propria salute.

Giampaolo Brichetto, ricercatore FISM e Direttore Sanitario del Servizio di Riabilitazione AISM Liguria

Una risata ci salverà, fin dove possibile. Questa è la filosofia di vita che Stefano e Laura di Perugia, insieme da 14 anni, adottano per affrontare i momenti difficili e faticosi che la SM progressiva di Laura presenta loro. Giorno per giorno tenacia, resilienza e un po' di ironia aiutano con i sintomi, le difficoltà, con la gestione di una patologia dai mille risvolti. Li seguiamo nel loro viaggio attraverso episodi di vita quotidiana e strategie personali.

A CURA DI LAURA SANTI E STEFANO MASSOLI

“

Hai voglia tu a essere resiliente, a voler viaggiare nonostante la disabilità, perché sai fra l'altro che più ti muovi, più “tieni a bada” la malattia. Arrivi a qualche agognato giorno di mare e la presunta “stanza accessibile” di “hotel accessibile” in realtà è un percorso a ostacoli, per chi sta in carrozzina. Eppure hai chiesto, prima di partire, non sei andata alla sprovvisa. Con chi te la prendi? Torni a casa e ti neghi la vacanza? Gli fai una piazzata, perché è inaccettabile che operatori turistici non sappiano neppure cos'è un maniglione (o non vogliono spenderci)? Come la risolvi sul momento, senza mandarli a quel paese?



©aism

voler viaggiare, nonostante la disabilità

Capisco l'emotività di Laura in questa fase, ma se non c'è qualcuno in famiglia che mantiene il sangue freddo e s'impone con la giusta razionalità, vista l'ignoranza e la noncuranza che purtroppo regnano ancora sovrane, non usciremmo più. E allora respirare, contare fino a dieci e con il giusto tono e assertività, da marito e 'capofamiglia' – che funziona meglio, in queste situazioni! – non solo chiedere spiegazioni, ma pretendere soluzioni. Perché chiedere, lo avevamo già fatto al telefono prima di partire, con uno zelo che neppure Furio in “Bianco Rosso e Verdone” (ricordate la famosa gag?). “Vi avevamo chiesto..., dove sta? Non lo vediamo”. E così, pretendere – sottolineo, pretendere – la migliore o meno peggiore sistemazione. Il che non salva poi Laura, ad esempio, dal cadere in terra dal letto mille volte, se il letto è basso o a rotelle e la fa scivolare (esempio banale). Viaggiare con una SM progressiva t'impone di: prendertela sempre meno lì per lì, perché ti fai le ossa; chiedere prima di partire, ancora più maniacalmente, “proprio perché ci è già capitato, vi chiediamo conferma...”; incuriosirsi sul web di attrezzi o ausili particolari che si possano all'occorrenza montare in camera, a letto, nel bagno (il mio mestiere tecnico e la curiosità mi avvantaggiano); infine sul web non fidarsi dei filtri generici “stanza per disabili” delle agenzie di booking, perché sono appunto generici, e spesso inadatti. Verificare a voce, rompere le scatole, e in loco, pretendere con tanto sangue freddo!

la mia agenda... da 50 anni

1968-2018 i pionieri della *peer review*

A CURA DI LAURA PASOTTI



©aism

pag II | Mariapia Garavaglia

pag III, IV, VII, VIII | I pionieri della *peer review*

pag V, VI | Impronte – Mario A. Battaglia, la storia di AISM



Mariapia Garavaglia

“

Le associazioni sono indispensabili, anche in termini pedagogici. Aiutano a capire i problemi e a diffondere cultura, demoliscono le fake news, pericolosissime in sanità, affiancano gli operatori e sensibilizzano sulla necessità della prevenzione.

«L'Associazione che fa dialogare malati, familiari e operatori è un formidabile sostegno per implementare la conoscenza e la condivisione di scelte, proposte e organizzazione dei servizi. Le organizzazioni di volontariato come AISM servono alla società. Sono la testimonianza di un impegno gratuito, di una solidarietà non riservata solo ai 'vicini'. Ecco qual è il valore di AISM secondo Mariapia Garavaglia, già ministro della Sanità tra il 1993 e il 1994.

AISM è nata nel 1968, lei è stata alla guida del ministero della Sanità negli anni Novanta e ha giocato un ruolo fondamentale nel finanziare la ricerca per la SM grazie al fondo di 8 miliardi di lire messo a disposizione attraverso l'Istituto Superiore di Sanità, ha seguito l'attività dell'Associazione, ha incontrato Rita Levi Montalcini, Mario A. Battaglia e Maria Grazia Mannucci. Cosa ricorda di quegli anni?

Ricordo l'impegno a non lasciar perdere. Ho incontrato persone malate, i loro familiari, i medici che mi hanno istruito sulle condizioni di patologie invalidanti, croniche, rare. Dopo aver capito il da farsi, cercavo le strade più idonee per affrontare la situazione. AISM è stata una formidabile 'lobby positiva', l'impegno di una scienziata come Rita Levi Montalcini ha reso credibile un progetto di ricerca e il mio ruolo mi ha permesso di

preparare un emendamento alla finanziaria. Le recenti misure sono conseguenza di quel metodo.

Qual è oggi il ruolo della politica per realizzare l'Agenda della SM 2020?

La politica deve individuare le risposte ai bisogni dei cittadini. Nella tutela della salute è prioritaria la programmazione di servizi di qualità, con professionisti preparati e continuamente aggiornati. La formazione è il primo compito, poi l'organizzazione di percorsi terapeutici e assistenziali, con l'integrazione del volontariato, che non è mai sostitutivo dei servizi. Valorizzare la ricerca con una continuità di finanziamenti e controllare i risultati per far progredire lo sviluppo del sistema oltre gli obiettivi specifici della singola patologia devono essere le priorità.

Quale dovrà essere il primo passo dopo il cinquantesimo anniversario?

Dopo 50 anni si dovrebbe augurare che le associazioni di malati non servano più perché il Servizio sanitario nazionale risponde completamente ai bisogni. Ma così non è e non può essere. Le Associazioni sono indispensabili, sia per quanto detto sul volontariato sia in termini pedagogici perché aiutano a capire i problemi e a diffondere cultura: demoliscono le fake news, pericolosissime in sanità, affiancano gli operatori e sensibilizzano sulla prevenzione.

1975

AISM avvia la prima indagine epidemiologica sociosanitaria sulla SM in Italia



©aism



©aism

1986

AISM crea il primo Bando per la ricerca e adotta la peer review per l'assegnazione dei fondi e organizza la prima raccolta fondi per la ricerca



«A

ll'inizio la ricerca sulla SM era molto artigianale e, prevalentemente, di tipo clinico/osservazionale.

Solo in un secondo momento l'Associazione ha pensato di organizzare un comitato scientifico autorevole per costituire una ricerca d'eccellenza, chiamando i ricercatori a proporre studi innovativi in modo competitivo, finanziandoli attraverso un bando». È Gianluigi Mancardi, direttore della Clinica neurologica dell'Università di Genova e Presidente della Società italiana di neurologia, a ricordare i primi passi della ricerca di AISM. «È stata una delle prime organizzazioni 'laiche' ovvero fuori dall'ambito pubblico e accademico a individuare una serie di

criteri trasparenti e meritocratici per assegnare le risorse», aggiunge. Il primo Fondo per la ricerca fu creato dall'Associazione nel 1986 su proposta di Mario A. Battaglia e Rita Levi Montalcini, idea poi accolta dal Consiglio dell'Associazione. «Le risorse provenivano dalle Sezioni e dalle prime raccolte fondi – ricorda Battaglia – Era di 200 milioni di lire, che in quegli anni eran soldi». Per assegnarli l'Associazione invece di un finanziamento *ad personam* optò per

la *peer review*, la revisione tra pari che in Italia non era mai stata utilizzata. «All'epoca fu deciso che i nostri soldi li avremmo dati solo così – continua Battaglia – e fummo criticati perché a quei tempi era uno scandalo che un'associazione decidesse di dare dei fondi con questo criterio al di fuori di una logica che posso chiamare solo baronale». Solo negli anni Novanta la *peer review* è stata utilizzata da un ente pubblico per valutare progetti di ricerca:

Abbiamo fatto molta fatica, abbiamo proprio dovuto stanarli, per far capire loro che si poteva fare qualcosa con la fisioterapia. Allora c'era solo cortisone e fisioterapia. Il cortisone era l'unica cosa che poteva arginare la situazione nel momento delle ricadute.
Bruna Alessandrin



Un momento del Congresso mondiale della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla: la RAI intervista Gianni Morandi, presente con la Nazionale Cantanti e Rita Levi Montalcini.



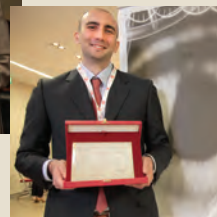
1998

Viene creata FISM, la Fondazione per la ricerca dell'Associazione.



1999

Nasce il Premio Rita Levi Montalcini per riconoscere il significativo impegno dei giovani ricercatori italiani dedicati alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.



©aism

©aism

«Da ragazzino volevo fare il filosofo perché volevo spiegare il perché delle cose. La ricerca è la cosa più simile alla filosofia che potessi fare perché cerca di capire quali meccanismi avvengono dentro le cellule, come progrediscono le malattie, come funziona il cervello. I filosofi usavano ragionamento e logica, noi le nostre idee attraverso un approccio sperimentale»

Antonio Uccelli

©aism



Antonio Uccelli e Rita Levi Montalcini

L'Istituto Superiore di Sanità l'ha scelta per un progetto sulla sclerosi multipla finanziato (su richiesta AISM) dall'allora ministro della Sanità, Mariapia Garavaglia. Il progetto mirava a una migliore comprensione della malattia e a cercare strategie terapeutiche nuove: il referente era Giulio Levi, già ricercatore nel laboratorio di Rita Levi Montalcini all'Istituto Superiore di Sanità, membro del Comitato scientifico di AISM, che nel 2003 è diventato coordinatore della ricerca per FISM. «A un certo punto hanno iniziato ad arrivare anche 100 progetti di

ricerca all'anno e io, per ognuno di essi, cercavo cinque *referee* nazionali e internazionali, più altri di riserva – racconta Levi – In pratica per ogni progetto bisogna trovare 7/8 persone per la valutazione, un lavoro enorme. Ed era solo il primo passo: poi rileggevo e valutavo i giudizi dei *referee* che riportavo al comitato scientifico. La scelta non avveniva sulla media aritmetica dei voti ma su una media ragionata. Una valutazione molto apprezzata dai ricercatori». Il metodo adottato da AISM ha contribuito da un lato a elevare la qualità dei progetti presentati,

«dato che non si guardava solo la prima pagina o da dove proveniva, la gente ha dovuto imparare a scrivere progetti di ricerca scientificamente validi», precisa Levi, e dall'altro a far entrare nel campo della SM un gran numero di ricercatori. «Grazie ad AISM si è instaurata in Italia una forte ricerca di base per la comprensione della malattia, si è iniziato a fare ricerca di tipo immunologico e riabilitativa, un settore molto richiesto dalle persone con SM», spiega Mancardi.

LA RICERCA IMMUNOLOGICA

Tra i primi ricercatori a occuparsi di immunologia in AISM c'è Antonio Uccelli, attuale direttore scientifico dell'Ospedale Policlinico San Martino di Genova. «Mi sono laureato nel 1989 con la speranza di fare ricerca, ancora non sapevo se nel campo della SM oppure altrove – racconta Uccelli – Poi nel 1990 sono stati pubblicati due lavori che rappresentano la pietra miliare nella storia di questa patologia perché, per la prima volta, davano un'interpretazione della sclerosi multipla come malattia causata da una disfunzione del sistema immunitario. E così ho iniziato a occuparmi di immunologia». Per praticarla Uccelli scelse Harvard, a Boston, dove c'era il professor Stephen Hauser, ma bisognava capire come arrivarci. «La cosa più ovvia era rivolgersi alla piccola associazione che, guarda caso, aveva sede in un garage dietro casa. Quell'associazione era AISM», aggiunge. Boston alla fine è diventata San Francisco, «con una iniziale delusione da parte mia, perché la University of California San Francisco

(continua pagina VII)



La storia di AISM è la storia delle persone che l'hanno scritta con passione, dedicandole una parte della loro vita e della loro attività professionale e insieme di volontariato. A partire dai grandi protagonisti della ricerca sulla SM.

Rita Levi Montalcini ci ha accompagnato dalla fondazione di AISM ad oggi, perché è sempre viva nei nostri messaggi e nelle nostre attività. Sentiamo ancora le sue parole nelle nostre assemblee e nelle interviste ai media, parole di certezza che la SM sarà sconfitta, di incoraggiamento alle persone a vivere oltre la SM, di chiamata all'impegno ai ricercatori e soprattutto ai più giovani. La ricerca è stata per lei sempre affascinante, era aggiornata su tutto, discuteva con me e con i nostri ricercatori ogni novità; soprattutto aveva la capacità dei grandi di una lettura trasversale delle scoperte scientifiche e delle prospettive di ricaduta concreta sulla persona. Ma io la ricordo per tutte le volte che parlavamo dell'attività associativa, voleva sapere tutto, contribuiva con riflessioni e chiedeva cosa poteva fare di più, anche quando le avevamo chiesto l'ennesima presenza a un incontro istituzionale o scientifico, la partecipazione a una trasmissione, una campagna di sensibilizzazione o un'iniziativa di raccolta fondi, il sostegno al caso particolare di una persona. Quando siamo andati al Festival di Sanremo ha conquistato Pippo Baudo e gli italiani, come ogni volta era capace di fare lei; ha affascinato Gianni Morandi e ha dato il calcio di inizio a una partita della Nazionale Cantanti; ha spiegato a Lorella Cuccarini e ai donatori di Trenta ore per la vita quanto è importante la nostra ricerca e il ruolo delle Sezioni AISM sul territorio. Ma c'è un momento particolare che voglio ricordare: quando nel 1986 con **Giulio Levi** e **Byron Waksman** a Roma abbiamo discusso insieme a lei l'introduzione in Italia della peer review per il nostro primo bando di finanziamento della ricerca sulla SM, cioè del metodo per scegliere i progetti di ricerca da sostenere come AISM.

In Italia siamo stati i primi a finanziare in base al merito scientifico. **Byron Waksman** era il responsabile della ricerca nell'Associazione americana ma soprattutto era il promotore della ricerca internazionale. Era professore di immunologia all'università di Yale, ha contribuito a fondare l'ECTRIMS, e come Rita era anche un riferimento per i giovani ricercatori. **Giulio Levi** è stato per decenni il motore di coordinamento del nostro Fondo Ricerca, dei Bandi annuali che hanno accompagnato nel percorso di ricerca e nella carriera tanti protagonisti della storia della SM. Per me ognuno di loro, ogni nome, si accompagna a un ricordo significativo. Come altre due persone speciali. **Luigi Amaducci**, che non era solo un grande neurologo, e io lo voglio ricordare perché ha affiancato il nostro fondatore **Giorgio Valente** prima e me poi nelle attività strategiche di advocacy per la ricerca, sia verso le istituzioni nazionali che quelle europee e è stato un prezioso alleato per far muovere ad AISM i primi passi nel mondo neurologico italiano. Levi, Amaducci e io abbiamo promosso nella seconda metà degli anni '90 l'impegno congiunto di AISM con l'Istituto Superiore di Sanità per gestire il finanziamento dedicato del Ministero della Sanità insieme al nostro in grandi progetti italiani di ricerca sulla SM condivisi. Lo stesso ruolo di politica della ricerca e della clinica lo ha svolto per noi **Cesare Fieschi**, preziosa guida per l'Associazione e per me grande amico. Così come in tutti questi decenni hanno fatto **Gianluigi Mancardi** e **Giancarlo Comi**, che sono tuttora al nostro fianco. E così come i tanti 'giovani' ricercatori e clinici che quest'anno celebrano i successi del nostro anniversario e continuano a scrivere con noi gli altri capitoli della storia verso un mondo libero dalla SM.

Il Premio Rita Levi Montalcini: tutti i vincitori



2017 Benedetta Bodini
Neurologa e ricercatrice a Parigi. Per il lavoro svolto sulle forme di SM primariamente progressiva.



2016 Alice Laroni
Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili - DINOEMI dell'Università di Genova. Per i risultati nella ricerca di base sulle cause che possono scatenare la malattia e la ricerca clinica su nuovi trattamenti.



2015 Luca Prosperini
Dipartimento di Neurologia e Psichiatria dell'Università Sapienza e neurologo al Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale Sant'Andrea. Per i risultati nel campo del trattamento neuro-riabilitativo.



2014 Silvia Rossi
Ambulatorio 'Protocolli clinici con farmaci sperimentali' del Centro Sclerosi Multipla del Policlinico Tor Vergata. Centro Sclerosi Multipla del Policlinico Tor Vergata per lo studio del ruolo delle sinapsi nella SM.



2013 Maria A. Rocca
Unità di Neuroimaging della sostanza bianca del Sistema Nervoso Centrale, Divisione di Neuroscienze, Ospedale San Raffaele di Milano. Per gli studi sul ruolo dei meccanismi di plasticità del cervello nelle diverse fasi di SM e sulla riabilitazione motoria e cognitiva.



2012 Giulio Disanto
Dottorato di Ricerca presso il Dipartimento di Neurologia dell'Università di Oxford. Per la sua attività di ricerca rivolta allo studio di epigenetica sui fattori di rischio della SM.



2011 Francesca Gilli
Ospedale Universitario Luigi Gonzaga di Orbassano, Torino. Specializzata nello studio dei meccanismi immuno-biologici della gravidanza.



2010 Diego Centonze
Università Tor Vergata, Roma & IRCCS Neuromed, Pozzilli (IS). Per la sua attività di ricerca sulle relazioni tra sistema immunitario, alterazioni della comunicazione tra le cellule nervose e danno neurodegenerativo in corso di SM.



2009 Roberto Furlan
Unità di Neuroimmunologia - Dipartimento di Neuroscienze - DIBIT - Istituto Scientifico San Raffaele di Milano. Per il suo interesse nel campo della neuroimmunologia e terapia genica.



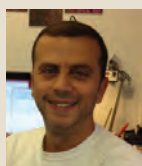
2008 Eleonora Cocco
Centro Sclerosi Multipla dell'Università di Cagliari ASL8, Cagliari. Per gli studi sul ruolo dei mitocondri nella patogenesi della sclerosi multipla, e gli studi sul mitoxantrone.



2007 Stefano Pluchino
Laboratorio di Neuroimmunologia del Dipartimento di Biotecnologie, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano. Per lo studio dei principali meccanismi di plasticità terapeutica delle cellule staminali neurali nella sclerosi multipla sperimentale.



2006 Rosetta Pedotti
Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano. Per gli studi sul ruolo dell'istamina e delle risposte allergiche nei modelli animali di SM.



2005 Giuseppe Matarese
Università Federico II, Napoli. Ha approfondito lo studio dei rapporti tra sistema endocrino e immunitario e il ruolo della leptina.



2004 Marco Rovaris
Istituto Scientifico San Raffaele, Milano. Per gli studi nel campo della risonanza magnetica.



2003 Gabriela Costantin
Università degli Studi di Verona. Che ha sviluppato un nuovo metodo per studiare l'interazione tra linfociti ed endotelio cerebrale.



2002 Luca Battistini
Università di Tor Vergata, Roma. Che ha approfondito il ruolo di alcune sottopopolazioni di linfociti T nella sclerosi multipla.



2001 Antonio Uccelli
Università di Genova, Ospedale San Martino. Ex-aequo con Massimo Filippi. Ha accreditato l'utilizzo per la prima volta delle cellule staminali mesenchimali presenti nel midollo osseo.



2001 Massimo Filippi
Istituto Scientifico San Raffaele, Milano. Ex-aequo con Antonio Uccelli. Esperto internazionale nell'utilizzo di tecniche di risonanza magnetica strutturale e funzionale.



2000 Marco Salvetti
CENTERS, Centro Neurologico Terapie Sperimentali - Ospedale Sant'Andrea, Roma. Con un ampio studio sui gemelli e la creazione del primo registro nazionale, ha approfondito le conoscenze sulle cause genetiche della SM.



1999 Gianvito Martino
Istituto Scientifico San Raffaele, Milano. Tra i primi al mondo ad aver sviluppato nuove terapie basate sull'utilizzo della terapia genica e delle cellule staminali neurali.

50

Tutte le foto dei vincitori © AISM

2000

Antonio Uccelli e Gianvito Martino collaborano allo studio delle cellule staminali.



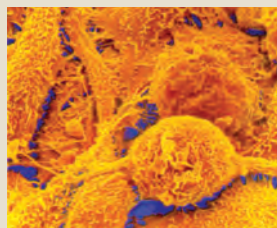
©aism



©aism

2019

Si attendono i risultati sul progetto MESEMS, l'efficacia e la sicurezza con le staminali mesenchimali.



©aism

Scegli la nostra ricerca
BANDO 2018
5 MILIONI DI EURO
#SMUOVITI
E PARTECIPA AL BANDO

AISM-FISM primo ente italiano
65 milioni di euro investiti dal 2008 nella ricerca.

suonava tanto come una squadra di pallacanestro», perché Hauser era stato nominato direttore del Dipartimento di Immunologia proprio a San Francisco. Il disappunto, come spiega Uccelli, è stato però solo iniziale perché «lì ho imparato cosa vuol dire fare ricerca in un ambiente competitivo e aperto in quella che, come ho scoperto in seguito, era una delle migliori università americane. E poi è stato lì che ho conosciuto la donna che è diventata mia moglie». Nel 2000 Uccelli è in Italia, lavora con Gianvito Martino, attuale direttore scientifico del San Raffaele di Milano, e inizia a interessarsi alle cellule staminali mesenchimali. «Ne avevo sentito parlare durante un convegno a Stoccolma e poi in una pubblicazione realizzata da un gruppo di ricercatori americani in cui si diceva che «erano in grado di trasformarsi in neuroni» - spiega Uccelli - In realtà non era vero ma quello è stato lo spunto per il mio progetto sulle staminali mesenchimali, ancora una volta finanziato da AISM». Con quello studio, Uccelli ha dimostrato che la somministrazione di queste staminali per via endovenosa in un modello sperimentale di SM è in grado di migliorare la malattia e ha vinto il Premio Rita Levi Montalcini. Attualmente è al lavoro sul progetto MESEMS il cui obiettivo è dimostrare l'efficacia e la sicurezza del trattamento con le staminali mesenchimali su persone con SM,

«contiamo di terminare nel 2019 e potremo dire se le mesenchimali sono utili per la SM e se sono sicure».

UNO STRUMENTO DI ADVOCACY

Oggi AISM è il primo ente italiano impegnato nella ricerca sulla SM e il terzo a livello mondiale. Attraverso la sua Fondazione, l'Associazione ha investito 65 milioni di euro negli ultimi 10 anni, sostenendo il lavoro di 409 ricercatori dal 1987 a oggi. Solo nel 2017 sono stati finanziati 34 progetti. E con il Bando FISM 2018 mette a disposizione 5 milioni di euro. «Quando sono arrivata in AISM mi sono chiesta cosa significasse fare ricerca in una realtà come questa - racconta Paola Zarin, Direttore dell'Area Ricerca Scientifica, in AISM dal 2010 dopo un'esperienza accademica di tre anni e di 22 nelle multinazionali farmaceutiche - e la risposta che mi sono data è che l'approccio doveva consentire non solo il finanziamento ma anche lo sviluppo della ricerca ovvero la possibilità che questa si traducesse in risultati concreti per le persone». Zarin ha lavorato a una mappa strategica di finanziamento della ricerca che ha consolidato il modello costruito da AISM negli anni, un modello che punta all'innovazione. «La svolta per l'Associazione è stato capire, consolidare e potenziare il concetto che fare ricerca significa finanziare i progetti, sostenere i ricercatori e dare loro le infrastrutture necessarie», continua

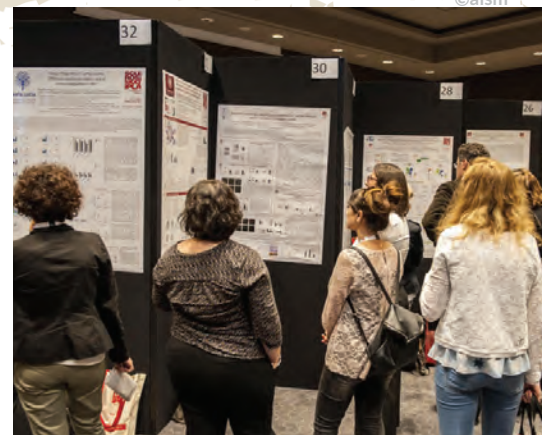
(continua pagina VIII)

Dal '74, '75 mi occupo di sclerosi. E devo dire che allora era una malattia incurabile. Si usavano delle terapie solo cortisoniche, vivevamo in maniera così molto blanda, perché erano dosaggi quasi pediatrici degli immunosoppressori. Per cui fare un po' di ricerca era il minimo. Era un modo anche di aiutare gli ammalati in maniera più decisa.

Domenico Caputo



©aism



©aism



Paola Zaratin

Cinquant'anni e oltre

Lavorare insieme, potenziando le reti di competenza specifica. È questo il futuro secondo Paola Zaratin. «In 50 anni abbiamo capito che le cellule T e B del sistema immunitario sono importanti, abbiamo realizzato 17 farmaci grazie a quest'idea, la risonanza magnetica ci ha aiutato a capire le diverse forme di malattia e a monitorare l'efficacia dei trattamenti – conclude Zaratin – Il prossimo passo è compiere la stessa svolta per le forme neurodegenerative, dobbiamo farlo per i giovani che sono i più colpiti dalla SM. L'obiettivo è intervenire sulla progressione della malattia, prevenendola».

Zaratin. Ne è un esempio la macchina per la risonanza magnetica da tre tesla acquistata per il Policlinico San Martino di Genova. «Naturalmente è stato chiaro fin da subito che non si poteva camminare da soli – spiega Zaratin – Per questo ci siamo mossi verso un'Agenda nazionale e internazionale della ricerca, lavorando perché l'Agenda delle persone con SM diventasse l'Agenda di tutte le persone interessate a tradurre la ricerca in risposte concrete».

Oggi AISM è leader in due progetti il cui obiettivo è dare risposte alle persone: quello internazionale sulle progressive e quello sul Registro italiano sclerosi multipla. «È questo uno dei grandi cambiamenti di questi ultimi 8 anni: sono entrata in uno scenario in cui la Fondazione era impegnata a investire in progetti di ricerca innovativi provenienti dai ricercatori e in questi anni si è portata verso una ricerca che sia strumento di advocacy». Tra i risultati della ricerca targata AISM, Zaratin

ricorda in primis l'iniziativa di *data sharing*: oggi sono più di 140 i Centri clinici sul territorio che raccolgono i dati dei pazienti (oltre 2 mila quelli registrati) che serviranno per diagnosticare meglio la malattia e monitorare l'efficacia dei trattamenti. E la neuroriabilitazione: la ricerca ha dimostrato che questo trattamento ha un impatto sulla malattia e che quindi non è un approccio desiderabile ma necessario.

AISM è un'associazione che lavora insieme, in cui ogni componente - a partire dalle persone con SM per finire con il presidente nazionale - lavora perché l'ingranaggio funzioni. E quando penso a ingranaggio che funziona penso anche alla ricerca scientifica di altissimo livello. Sono orgogliosa di dire che siamo i terzi finanziatori a livello mondiale.
Angela Martino



ricerca terapia molecolare personalizzata?

DI ELENA BOCERANI

I risultati di uno studio dell'Università di Cambridge, co-finanziato da FISM, ha scoperto perché le staminali neurali riducono l'infiammazione cronica del sistema nervoso nella SM



©aism

Stefano Pluchino

L'INFIAMMAZIONE CHE SI AUTOALIMENTA

Nella sclerosi multipla il sistema immunitario scatena un attacco contro la mielina, la guaina protettiva attorno alle fibre nervose, avviando processi infiammatori che la danneggiano e ne intaccano la capacità di rigenerarsi. Alcuni di questi meccanismi di infiammazione sono regolati da uno stato di attivazione protratta e persistente di cellule immunitarie che convenzionalmente svolgono funzioni di spazzini tissutali.

Le cellule immunitarie che si attivano per contrastare gli intrusi sono i macrofagi – letteralmente ‘grandi mangiatori’ – spazzini tissutali e la microglia il cui compito è reagire rapidamente per incrementare l'infiammazione e distruggere gli agenti infettivi.

Nelle forme progressive di SM i macrofagi provenienti dalla circolazione periferica e la microglia provocano l'infiammazione cronica del sistema nervoso centrale. Durante l'infiammazione macrofagi e microglia continuano a produrre e riutilizzare il succinato, un prodotto del loro metabolismo cellulare che le mantiene in stato di attivazione persistente. Il succinato è l'attore principale di questo processo infiammatorio poiché, come già osservato dopo ischemia cerebrale, il suo accumulo alimenta la neuroinfiammazione cronica. I ricercatori di Cambridge hanno osservato che negli animali da laboratorio con SM sperimentale

Un team internazionale di ricercatori ha scoperto perché il trapianto di cellule staminali neurali riduce l'infiammazione cronica del sistema nervoso centrale nella sclerosi multipla, compiendo un ulteriore passo per lo sviluppo di terapie per contrastare le forme progressive di SM. Coordinato da Stefano Pluchino del Wellcome Trust-MRC Stem Cell

Institute dell'Università di Cambridge (Regno Unito), lo studio è stato pubblicato a fine febbraio sulla rivista “Cell Stem Cell”.

Vincitore del Premio Rita Levi Montalcini nel 2007, Pluchino porta avanti, da molti anni, ricerche nel campo delle cellule staminali neurali (NSCs, dall'inglese neural stem cells) grazie alle quali ha mostrato come, nei modelli animali di SM, il trapianto di NSCs riesce a modificare diverse risposte immunitarie e a ridurre la neuroinfiammazione cronica responsabile della progressione della malattia. Con questo studio, condotto insieme ai ricercatori di Cambridge, si è spinto oltre, individuando il meccanismo molecolare che spiega perché questo accade. Lo studio, co-finanziato da FISM, apre nuove prospettive per lo sviluppo di terapie molecolari personalizzate per le forme progressive di SM.

cronica il succinato aumenta significativamente nel fluido cerebrospinale, ma non nel sangue periferico.

I RISULTATI E I POSSIBILI SVILUPPI

Una delle particolarità dello studio è stata l'approccio interdisciplinare impiegato per indagare i meccanismi di neuroinfiammazione cronica nella SM e per analizzare, sia in vitro sia in vivo in animali da laboratorio, l'attivazione protratta e persistente dei macrofagi e della microglia. Infine i ricercatori hanno cercato di capire se e come il trapianto di NSCs potesse incidere sulla neuroinfiammazione cronica. «L'originalità dello studio – spiega **Luca Peruzzotti-Jametti**, primo autore del lavoro e Research Training Fellow della Wellcome Trust – sta nell'aver guardato al metabolismo cellulare e ai meccanismi di competizione cellulare tipici del cancro, in un contesto sperimentale caratterizzato da neuroinfiammazione cronica e messo al servizio dei più moderni concetti di medicina rigenerativa. Siamo riusciti a sviluppare questo approccio innovativo anche grazie al supporto di FISM e all'ambiente davvero unico in cui ho svolto il mio dottorato di ricerca in Neuroscienze Cliniche a Cambridge. Infatti, co-autori di questo lavoro sono leader mondiali nel metabolismo del cancro (Frezza), biologia dei mitocondri (Murphy), infiammazione e stroke (Hallenbeck) e riprogrammazione cellulare (Edenhofer) senza il supporto dei quali molte delle mie intuizioni non sarebbero state possibili». Cellule staminali neurali adulte oppure ottenute tramite

“

Non è irrealistico prospettare una nuova era di terapie molecolari personalizzate, anche a base di cellule staminali, che permettano di modificare in maniera specifica il metabolismo cellulare.

©aism



Da destra: il Dott. Stefano Pluchino, il Dott. Luca Peruzzotti-Jametti e il Dott. Christian Frezza

riprogrammazione da cellule della cute sono state trapiantate per via intracerebroventricolare mostrando, in entrambi i casi, effetti terapeutici e anti-infiammatori. Il trapianto ha ridotto sia il numero di macrofagi e microglia nel sistema nervoso centrale sia i livelli di succinato nel fluido cerebrospinale. Non solo. Le cellule staminali neurali trapiantate attraverso un recettore riescono a 'sentire e rispondere' al succinato. Quando il loro recettore SUCNR1/GPR91 viene attivato le cellule staminali rilasciano una molecola ad azione anti-infiammatoria (prostaglandina E2) e sono sempre più avidi di succinato. Grazie all'utilizzo di tecniche genetiche sofisticate lo studio ha dimostrato che SUCNR1/GPR91 è uno dei meccanismi principali con cui le terapie con cellule staminali neurali riducono la neuroinfiammazione cronica.

«Il nostro lavoro – commenta Stefano Pluchino, Reader in Regenerative Neuroimmunology e ricercatore FISM – suggerisce un ruolo importante del metabolismo cellulare e del succinato nei processi infiammatori cronici

del sistema nervoso centrale e, inoltre, identifica un meccanismo del tutto nuovo alla base della capacità di neuroprotezione delle terapie con NSCs, sia somatiche sia riprogrammate. Non è pertanto irrealistico prospettare una nuova era di terapie molecolari personalizzate, anche a base di cellule staminali, che permettano di modificare in maniera specifica il metabolismo cellulare (sino a modificare i livelli di singoli metaboliti) e il decorso delle malattie infiammatorie croniche, fra cui le forme progressive di SM». Lo studio è stato finanziato da AISM e FISM, insieme con European Research Council (ERC), Medical Research Council (MRC), Congressionally-Directed Medical Research Programs (CDMRP), Evelyn Trust and the Bascule Charitable Trust. FISM attraverso una borsa di studio recentemente assegnata continua a sostenere anche il lavoro di Luca Peruzzotti-Jametti impegnato a studiare le basi metaboliche della neuroinfiammazione cronica con la ricerca "Caratterizzazione e manipolazione in vivo del danno associato a succinato in condizioni di neuroinfiammazione".

Bibliografia:

- Macrophage-derived extracellular succinate licenses neural stem cells to suppress chronic neuroinflammation
- Peruzzotti-Jametti L, Bernstock J.D., Vicario N., Costa Ana S.H., Kwok C.K., Leonardi T., Booty L.M., Bucci I., Balzarotti B., Volpe G., Mallucci G., Manfredi G., Donegà M., Iraci N., Braga A., Hallenbeck J.M., Murphy M.P., Edenhofer F., Frezza C., Pluchino S. Cell Stem Cell 2018; 22: 1-14.

diritti

fondo non autosufficienza, via al riparto, ma restano le criticità

DI ELENA BOCERANI

Criteri e prestazioni diverse, difficoltà di liquidazione dei contributi, disparità di finanziamenti fra territori. Ecco qual è la situazione in Italia per le persone con SM gravi e gravissime



©aism

L'INDAGINE DELL'OSSERVATORIO AISM

Ma qual è la situazione per le persone con SM non autosufficienti in Italia? I criteri di accesso alle risorse del FNA sono gli stessi in ogni Regione? Le prestazioni erogate sono uguali ovunque?

Un'indagine dell'Osservatorio AISM dei diritti e servizi rileva un quadro ancora nebuloso e molto frammentato da Regione a Regione. Alcune gravi criticità riguardano, in particolare, la diversità dei criteri di accesso ai fondi e delle prestazioni offerte, la mancata integrazione sociosanitaria e la disomogeneità degli interventi fra "gravi" e "gravissimi", le disparità dei finanziamenti fra territori, le gravi difficoltà nella liquidazione e quindi nei passaggi dei fondi dalle Regioni agli enti locali fino ad arrivare all'esclusione di persone in graduatoria a causa dell'esaurimento delle risorse.

D'altra parte però, sempre dall'indagine, si evince che quasi tutte le Regioni hanno individuato sistemi e servizi per la non autosufficienza: questo potrà essere propulsivo per dedicare una parte del welfare locale alle gravi e gravissime disabilità e per arrivare finalmente alla definizione di Livelli essenziali di assistenza sociale (LIVEAS) per la non autosufficienza. Alcune Regioni, inoltre, hanno introdotto un sistema per livelli di gravità e/o di bisogni per intensità di cura: questo potrebbe aiutare a

A febbraio è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale il decreto di riparto del Fondo nazionale per la non autosufficienza 2017 (FNA) che spartisce 463,6 milioni di euro alle Regioni. Il decreto innalza la quota del fondo riservato alla non autosufficienza "gravissima" (che riguarda condizioni di particolare severità come, ad esempio, dipendenza vitale da macchinari) che da quest'anno sarà almeno del 50%. Tale quota è stata riservata a partire dal 2013 riconoscendo queste condizioni come una priorità: inizialmente era del 30%, poi, di anno in anno, è cresciuta. Restano, tuttavia, da chiarire alcuni nodi: ad esempio, dato che non esistono dati certi sulle reali percentuali di persone con disabilità gravissima in Italia, la quota riservata del Fondo è stimata in maniera non adeguata. Tramite le Regioni è iniziato un monitoraggio per rilevare le persone gravissime in carico ai servizi e poter così adottare criteri più congrui per la definizione e la ripartizione del Fondo.

Le segnalazioni al Numero Verde AISM

Angela viveva con i genitori anziani che l'aiutavano e riceveva l'assistenza domiciliare da parte del Comune. Quando i suoi genitori sono morti, sono stati i fratelli ad aiutarla e per far fronte alle sue gravi condizioni hanno assunto una badante che sta con lei 24 ore su 24. Nel 2015 i famigliari di Angela, che nel frattempo avevano esaurito le risorse economiche per poter continuare ad assisterla a casa e garantirle una buona qualità di vita, hanno fatto domanda per l'assistenza indiretta (un contributo economico per pagare l'assistenza), ricevendo un forfait di 1.100 euro all'anno. Nel 2017 i fratelli di Angela hanno contattato il Numero Verde di AISM perché non riuscivano più a far fronte alla situazione. Dalle verifiche effettuate da AISM emerge un'applicazione non congrua del Fondo nazionale da parte degli enti locali: il Comune stesso ora sta procedendo alla revisione delle norme locali per migliorare l'applicazione del Fondo e rendere più adeguata l'assistenza e il contributo mensile ad Angela.

graduare gli interventi anche nei casi di condizioni gravi ma non gravissime, senza escluderle.

Il contesto continua a essere confuso e frammentato e per AISM il tema della non autosufficienza resta l'obiettivo caldo del primo punto dell'Agenda della SM 2020 "Garantire percorsi personalizzati e integrati di presa in carico in tutte le fasi di vita e di evoluzione della sclerosi multipla".

L'INDAGINE AISM È STATA SVOLTA

analizzando gli atti e i documenti nazionali, regionali e locali in materia (decreti ministeriali, delibere regionali, atti di ripartizione dei fondi ad ASL e Comuni, etc.) in vigore al 2016. Le informazioni poi sono state incrociate con le testimonianze pervenute al Numero Verde AISM e con quelle provenienti dalla rete associativa, Coordinamenti regionali e Sezioni provinciali.

Vediamo nel dettaglio alcuni spaccati che danno un'idea della diversità di situazioni e delle anche gravi criticità che le persone con SM si sono trovate ad affrontare.

CASI REGIONALI

In linea con la normativa nazionale, le Regioni distinguono fra beneficiari gravi e gravissimi, a cui corrispondono requisiti d'accesso e prestazioni differenti.

Mentre per i gravissimi la situazione è abbastanza uniforme (le Regioni fanno riferimento ai Decreti ministeriali di riparto del FNA), per i gravi è assolutamente disomogenea tanto che in alcuni Regioni (come Calabria, Marche, Molise) manca l'identificazione dei beneficiari della quota gravi. Emblematico è il caso delle Marche in cui la rete AISM (Coordinamenti regionali e Sezioni) e il Numero Verde nazionale hanno evidenziato, per prima fra le Regioni, che persone in condizioni di NA grave sono state escluse da prestazioni e assegni di cura, poiché la Regione ha indicato i requisiti per l'accesso dei gravissimi, ma non per i gravi. A sostegno dei beneficiari le Regioni prevedono trasferimenti monetari (come assegni di cura, voucher, contributi a rette residenziali o ricoveri di sollievo), contributi per

i caregiver, sostegni a progetti di emancipazione, etc. Le differenze tra i territori sono molte, tanto che a parità di tipologia di prestazione (per esempio, l'assegno di cura) e a parità di condizioni dei beneficiari (ad esempio i gravissimi) ogni Regione stabilisce cifre differenti.

In molti casi le risorse provenienti dal FNA sono state utilizzate in modo integrato con le risorse regionali già dedicate alla NA, generando anche difficoltà di rendicontazione sull'uso del Fondo nazionale. Inoltre in alcune Regioni si rilevano notevoli ritardi nelle liquidazioni e nel passaggio dei fondi agli enti territoriali. Dalla rete AISM e dagli atti di liquidazione si evince che la Calabria fa ancora riferimento ai Fondi 2013-2014 senza avere atti di liquidazione e notizie delle successive annualità del FNA e la Campania ai Fondi 2014-2015, ma in realtà ha liquidato i FNA 2016 e non si hanno tracce di liquidazione dei Fondi degli anni precedenti.

Sempre dal confronto con la rete AISM e dalle segnalazioni al Numero Verde è emerso anche che alcune Regioni coprono prestazioni e beneficiari in graduatoria solo fino all'esaurimento delle risorse disponibili: in Lazio e in Campania, ad esempio, alcune persone già ammesse in graduatoria – quindi in possesso di tutti i requisiti previsti – sono state escluse dai contributi a causa dell'esaurimento dei fondi disponibili.

cinquantavolte grazie insieme, per trovare le risposte

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Marisa Impellizzeri e la sua azienda Norama Tour Operator sono partner di AISM nel sostegno alla ricerca. «Ho la SM dal 1998 e lotto ogni giorno, ci riesco perché sono parte di una forza più grande di me»



«
N

ella mia valigia? Metterò sempre la voglia di partire, la tenacia per non gettare mai la spugna, qualsiasi

cosa accada, un buon paio di scarpe da corsa e, magari, un libro sulla storia del Mediterraneo». Così si racconta **Marisa Impellizzeri**, fondatrice e titolare dell'azienda 'Norama Tour Operator & Incentive House'. Nel 2018 Marisa e Norama hanno scelto di essere 'partner sostenitore del 50° AISM per supportare la ricerca scientifica'. Ed è una scelta fatta insieme con il cuore e con il cervello: «Da diversi anni come azienda siamo al fianco di AISM – racconta Marisa

– ma questo è un anno speciale per l'Associazione e anche per tutti noi che abbiamo la sclerosi multipla. Io ho avuto la diagnosi nel 1998 e combatto ogni giorno per conservare la mia dignità, il mio lavoro, ciò che amo. Ma è l'unione che fa la forza. Che io lotti da sola, sì, conta: ma ci riesco perché sono parte di una forza più grande di me. Il mare è pieno di pesci e ogni pesce ha il suo ruolo nell'ecosistema. Ognuno di noi ha un compito. La mia forza, da sola, non ha senso se non la condivido, non la trasmetto, non la comunico, non la trasformo in una realtà che valga per tutti. La testa dura è premiante! La ricerca nasce da un'esigenza di fare insieme qualcosa di importante per qualcuno. Anche il ricercatore è parte di un tutto, tutti ne siamo parte, tutti insieme possiamo trovare le risposte che ancora ci mancano». Con i suoi 57 anni vissuti intensamente, Marisa è una 'donna del mondo': Figlia di genitori di origini siciliane e maltesi, è emigrata da piccola in Italia, dalla Tunisia a causa delle sommosse politiche, e poi ha viaggiato tantissimo, per lavoro e per passione: «Una volta in Finlandia siamo arrivati a -44 gradi, e avevo già la sclerosi multipla. Il mio lavoro mi ha richiesto

molto impegno e dedizione, in condizioni spesso difficili, senza orari, né riposo: la volontà è indispensabile. Oggi Marisa fa la spola tra Bergamo, dove ha sede Norama Tour, e Tunisi, dove «sono seguita dal professor Faycal Hentati, un luminare. Ma soprattutto in Tunisia posso finalmente vivere i miei interessi e realizzare i desideri che danno linfa ai miei giorni: esco a correre, cammino molto, studio e scrivo articoli sulla letteratura del Mediterraneo. Ci sono giorni in cui non sono in forma sto male e rispetto quei momenti, accettandoli: in fondo ci sono 'giornate no' nella vita di tutti...! Ma poi torno ad andare avanti senza pensare troppo alla malattia». In tutto questo viaggiare e lottare, Marisa vuole soprattutto che la sua scelta di sostegno per AISM si moltiplichi. «Se potessi intervenire un minuto al telegiornale della sera, lancerei un messaggio accorato da fare arrivare a ogni italiano: dona anche tu per la ricerca. La SM esiste, come tante altre patologie. Non possiamo fare finta che non ci sia o che sia un'inezia. La ricerca sulla SM può sicuramente aiutare un giorno a sconfiggere la malattia e nel frattempo ci deve consentire di vivere meglio».

L'esperienza di Norama Tour

Nata per volontà di Marysa Impellizzeri, veterana del turismo dal 1977, crea 'viaggi ed eventi per singoli e aziende, perché ogni viaggiatore è unico e viaggiare su misura o in libertà non significa improvvisare'. Nel 2010 ha vinto il Premio Turismo Responsabile Italiano. Da sempre attenta alla solidarietà, Norama supporta AISM dal 2012: per il 2018 ha scelto di moltiplicare il proprio supporto rispondendo alla nuova campagna **#Snuoviti**, lanciata da AISM per sostenere le persone con sclerosi multipla, i loro diritti e la ricerca scientifica, unica strada per arrivare a sconfiggere la malattia. Altre informazioni su Norama sul sito www.norama.it. Per approfondimenti sui modi con cui è possibile sostenere AISM nel 2018 consultare il sito <https://sostienici.aism.it>.

cinquantavolte grazie roche

DI ELENA BOCERANI

La ricerca si costruisce insieme. Con questa comune visione, la casa farmaceutica diventa main partner di molte iniziative AISM per i 50 anni



Marco, vincitore della 2ª edizione di #afiancodelcoraggio, con sua moglie Francesca, la sera della premiazione. Per un resoconto della serata: www.aism.it

Ogni progetto, ogni strumento che crea un'occasione di scambio, informazione e sensibilizzazione sulla SM va colto. Roche e AISM da anni intrecciano le loro strade e in occasione del cinquantennale dell'Associazione, l'azienda farmaceutica rivolge ad AISM i suoi auguri speciali come main partner in molte iniziative, dal Convegno scientifico FISM alla formazione per gli infermieri che si occupano di sclerosi multipla. Gruppo di riferimento nel settore delle neuroscienze, Roche non si

occupa 'solo' di ricerca. Al di là dei laboratori e delle provette c'è la convinzione che la ricerca si costruisca insieme. Insieme ad altri partner, ai professionisti sanitari, ai pazienti. Proprio come AISM. L'Associazione fa parte del progetto di Roche dedicato alle Associazioni di pazienti 'Persone non solo pazienti' che prevede appuntamenti mirati allo scambio di esperienze, per acquisire nuove competenze attraverso momenti di formazione, di condivisione e confronto. Dal 2015 l'Associazione partecipa anche all'incontro annuale dell'International Exchange Experience for Patient

Organisations. Insieme, AISM e Roche, hanno lavorato per raccontare la SM con campagne di sensibilizzazione (l'ultima lo scorso anno **#ApriGliOcchi**) e per dare spazio alle esperienze di vita di chi ci convive: l'azienda ha dedicato la seconda edizione del suo concorso letterario **#afiancodelcoraggio** alla SM, raccogliendo le storie di uomini che sostengono le loro donne – mogli, madri, figlie, amiche – nella lotta contro la SM.

AISM e Roche fanno squadra anche sui temi legati alla Carta dei diritti delle persone con SM e all'Agenda 2020: l'azienda sostiene le attività operative dell'Associazione per creare una rete sempre più coesa, preparata e incisiva, così che la voce di AISM e di tutte le persone con SM sia sempre più forte.

La partnership con Roche non è la sola che l'Associazione ha stretto nell'ambito dell'industria farmaceutica, anzi. AISM e FISM, negli anni, hanno sviluppato molte collaborazioni con aziende del settore e hanno redatto delle linee guida che individuano criteri certi e regole determinate nei loro rapporti: da queste basi sono nati i percorsi comuni, che guardano insieme ai massimi benefici per le persone con SM ma che rispettano anche l'indipendenza di ciascuna parte.



cinquantavolte grazie tutto il coraggio della solidarietà

DI MANUELA CAPELLI

IL MIO FUTURO SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

Ci vuole coraggio per affrontare ogni sfida. Anche quelle della ricerca, con tutti i tentativi e a volte i fallimenti cui si rischia di andare incontro. A volte. Perché altre volte sono proprio i risultati – sulla carta, ma soprattutto nella qualità di vita delle persone – a dare il coraggio di andare avanti anche negli ambiti che sembrano i più difficili. È il caso delle forme progressive di sclerosi multipla, la forma più grave di SM, che peggiora nel tempo e porta a disabilità grave.

E proprio al coraggio fa riferimento il titolo dell'importante progetto internazionale dedicato alla ricerca di cure efficaci per la SM progressiva: 'BRAVE in MS - Bioinformatica e riprogrammazione di cellule staminali per lo sviluppo di una piattaforma in vitro per scoprire nuovi trattamenti per la SM progressiva'.

Un progetto importante, cui l'Associazione ha destinato diversi fondi. Fra questi, il lascito della signora Grazia di Roma, che nel suo testamento ha espresso le sue volontà rimanendo coerente ai suoi principi e valori: la famiglia, gli amici, la solidarietà, una ricchezza di affetti che ha sviluppato in lei un forte senso di appartenenza alla comunità, e le ha permesso di vivere fino a 100 anni.

La longevità è naturalmente augurabile a tutti, a maggior ragione lo è una vita di qualità.

È uno dei principi cardine della ricerca finanziata da FISM sostenere una ricerca finalizzata al miglioramento della qualità di vita di tutte le persone con SM.

Anche coloro che vivono la patologia nella sua forma peggiore. E Brave in MS va in questa direzione. Condotta dal Professor Gianvito Martino, Direttore Scientifico IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano e ricercatore FISM - con i 13 gruppi di ricercatori e gli 8 Centri coinvolti in tutto il mondo - è stato messo a punto uno specifico database informatico con tutte le caratteristiche di malattia ritenute necessarie e che, grazie a un complesso sistema bioinformatico, verranno confrontate con tutte le molecole già approvate per l'uso nell'uomo dall'Autorità regolatoria statunitense: sia quelle prive di effetti tossici testate finora solo in soggetti sani, sia quelle già usate ma in malattie diverse dalla SM. In questo modo si prevede di identificare le molecole più promettenti da avviare alla sperimentazione clinica per curare le forme progressive di SM.

Sto pensando di inserire come beneficiario una onlus ma non mi è chiara la differenza tra legato e eredità.

L'istituzione di erede è il contenuto tipico di un testamento e comporta la successione del beneficiario nella posizione attiva e passiva già facente capo al defunto (e quindi nei beni, nei crediti, ma anche nei debiti). Il legato, invece, è una disposizione testamentaria con la quale chi redige il testamento attribuisce a un soggetto un bene o un diritto determinato. La differenza fondamentale riguarda il regime di responsabilità del beneficiario rispetto ai debiti del defunto: il legatario, infatti, al contrario dell'erede, non risponde dei debiti ereditari con il proprio patrimonio e i creditori del defunto potranno far valere le proprie ragioni solo nei limiti del valore del bene oggetto del legato.



Rosaria Bono

Se vuoi porre anche tu un quesito, scrivi a lasciti@aism.it. Risponde il notaio Rosaria Bono

intervista
**le domande
sono il sale della vita**

DI GIUSEPPE GAZZOLA



Un romanzo non dà risposte ma pone interrogativi.
Ne è convinta Dacia Maraini, una delle scrittrici italiane più tradotte all'estero.
Il suo ultimo libro è 'Tre donne'

«U

na storia nasce da zone sconosciute, che non saprei cercare da sola. Il personaggio arriva inatteso, bussa alla mia porta, lo faccio entrare. Gli offro un caffè e parliamo un po', poi lo saluto e se ne va. Ma se torna, se mi chiede di essere invitato a cena e, magari, di restare a dormire, allora vuol dire che si è innestato nel mio immaginario, che non mi lascerà più fino a quando avrà trovato posto in una pagina scritta». Con queste parole, Dacia Maraini, figlia dello scrittore e antropologo Fosco Maraini e della pittrice siciliana Topazia Alliata, e una delle scrittrici italiane più tradotte all'estero,

racconta come nasce un suo romanzo. Il suo bestseller, 'La lunga vita di Marianna Ucrìa' (Rizzoli, 1990) ha superato il milione di copie vendute in 24 Paesi: vuol dire che ha trovato un linguaggio e una narrativa universale, che supera le differenze e arriva ovunque. Il suo sguardo, che ha attraversato e narrato molti anni della nostra storia, è dunque prezioso per capire chi siamo e come va il mondo, in un movimento costante di andata e ritorno dalla realtà alla pagina scritta.

È vero che le domande preferisce farle, invece che riceverle?

Certo! Una scrittrice scrive romanzi. E, per me, un romanzo non dà risposte ma pone interrogativi. Come voleva Socrate, tutti noi prima di tutto dobbiamo farci delle domande. Poi cercheremo le risposte, che magari arriveranno e magari no. Ma l'unico errore che non dobbiamo mai commettere è farci convincere dalla nostra società del consumo che farsi domande è inutile, è tempo perso, perché abbiamo già tutto ciò che ci serve per vivere. Come dice il maestro Nani Sapienza in uno dei miei romanzi, «le domande sono il sale della vita. Aiutano a mantenere un senso per il futuro. E il fatto che non ci siano delle risposte ci fa camminare in avanti».

Il suo ultimo libro, 'Tre donne', è una sorta di diario intimo a tre voci, scritto da Gesuina, sessantenne, da sua figlia Maria, donna riuscita e insieme fragile di 40 anni, e da Lori, la figlia adolescente e ribelle di Maria. Come sta, nell'Italia di oggi, la famiglia che incrocia generazioni diverse?

Nei nostri tempi la famiglia è sofferente, inutile nascondere. La famiglia contadina del secolo scorso aveva una sua struttura riconoscibile. Oggi la famiglia è stata frantumata: non c'è più la famiglia corale composta da nonni, figli, nipoti e zii, ma una famiglia di due, tre persone che stanno chiuse nel loro appartamento. È una famiglia in bilico: non sa più cosa è stata, non sa ancora cosa sarà. È basata sulla



Mariangela D'Abbraccio in 'Teresa la ladra', con la regia di Francesco Tavassi sul testo di Dacia Maraini 'Memorie di una ladra' con le musiche di Sergio Cammariere

buona volontà dei singoli. Certo che anche oggi ci sono buoni padri e buoni figli, ma lo sono perché decidono di esserlo, un po' a tentoni. Manca un'idea comune di famiglia equilibrata.

Delle tre donne, Gesuina sembra la più vitale, quella che ha ancora voglia di 'giocare': come possiamo 'disegnare' la trama dell'amore tra uomo e donna, anche a 60 anni, senza essere falsi?

Gesuina è un'ex attrice che, per via dell'età, non viene più cercata per nessuno spettacolo. Ma è rimasta come la Mirandolina di Goldoni, personaggio che ha portato in scena molte volte: gioca, leggera, con tanti corteggiatori. Eppure con ognuno di loro riesce sempre a mantenere, insieme, la giusta vicinanza e la giusta lontananza, che le consente di non perdere mai la sua dignità, la sua identità. Ama gratuitamente, senza strategie, e non si fa mai umiliare da nessuno. Non lascia mai che nessun corteggiatore diventi suo padrone. L'amore è rispetto. L'amore non si impone o non è amore. Né da giovani né da vecchi: è libertà in

ogni età. Chi ama veramente vuole il bene dell'altro. L'idea che l'amore dia diritto al possesso (controllo, dominio, potere) della persona amata sta all'origine di tante violenze. Ma questo binomio amore-possesso ha radici storiche molto profonde ed è difficile liberarsene. Soprattutto per le persone deboli, impaurite, fragili di spirito.

L'amore per se stessi e per gli altri non è solo un gioco e non dura un attimo, è di più...

È vero, non a caso nel romanzo c'è Maria: per lei l'amore è una cosa seria, su cui investire. Come una pianta, l'amore chiede cura quotidiana, tempo, acqua, attenzione a togliere le foglie secche. Non si improvvisa, si sceglie, giorno dopo giorno. Come dice la stessa Maria, quando si ama, si ama per sempre, anche se ci separano distanze.

Tornando a Gesuina, avrebbe voluto fare il medico e fa l'infermiera, o meglio va a fare punture. E ci ha costruito sopra una sua filosofia di vita. Sì, Gesuina è una filosofa divertita



Chi è Dacia Maraini

È nata a Fiesole il 13 novembre 1936. Nel 1962 pubblica il suo primo romanzo 'La vacanza' cui seguono 'L'età del malessere' (1963), 'A memoria' (1967). È stata per oltre 20 anni, dal 1962 al 1983, la compagna di Alberto Moravia, nume tutelare della letteratura italiana del Novecento. Insieme hanno viaggiato in tutto il mondo. Oltre al suo bestseller, 'La lunga vita di Marianna Ucrìa', Premio Campiello e Libro dell'anno 1990, tra gli ultimi romanzi, tutti pubblicati per Rizzoli, ricordiamo: 'Chiara d'Assisi. Elogio della disobbedienza' (2013); 'La bambina e il sognatore' (2015) e 'Tre donne - Una storia di amore e disamore' (2017). È anche autrice di poesie, saggista, drammaturga e sceneggiatrice. Ha avuto sei lauree honoris causa, due in America e quattro in Italia. Collabora stabilmente col Corriere della Sera.

della cura come rivelazione della persona. Per Gesuina si capiscono le persone a partire dai culi scoperti ed esposti nell'attesa dell'iniezione. Una persona cambia a seconda che l'abbia a punta, peloso, cosparso di macchie rosse o di brufoli, grinzoso oppure bello, liscio e pieno. Nei culi lei vede i destini e le costellazioni, Cassiopea, il carro maggiore e quello minore. Sua figlia Maria è pudica, innamorata dei libri e delle parole. E il culo lo chiamerebbe sedere. Ma per Gesuina quella è una parola troppo vestita e così viene a mancare quella nudità esposta dei glutei che aspettano una puntura. Quando siamo nudi, svestiti, davanti al dolore, a una malattia, a una cura, riveliamo ciò che siamo, anche le costellazioni che portiamo in noi.

Come racconta nel suo libro autobiografico 'La grande festa' (Rizzoli, 2011), lei ha incontrato anche la malattia di persone care: come si riesce a vivere una vita vera dentro una malattia che non passa?

Il mio punto di vista era quello di una persona che ama un uomo travolto da una grave malattia che lo avrebbe portato alla morte. Non posso dire cosa provasse lui, ma cosa ho provato io accompagnandolo in quel terribile viaggio che è finito proprio il giorno di capodanno. Mentre tutti festeggiavano, lui moriva.

In un altro passaggio de 'La grande Festa' scrive: «... lo operano, il trapianto riesce, gli amici da tutta Italia hanno offerto il loro sangue». Cosa può ognuno di noi, come quegli amici citati nel suo libro, per dare forza a una persona che ha una malattia

inguaribile?

Bisogna ascoltarlo. Non bisogna fargli sentire che parlando della sua malattia ti annoi. Spesso facciamo censura, che crediamo dovuta a delicatezza, a pudore, di fronte alle parole dei malati ed è sbagliato. È importante che una persona che sta male parli dei suoi dolori. L'ascolto fa parte della cura. E poi bisogna dare tanto affetto e tanta vicinanza. Ma non come farebbe un infermiere premuroso, ma come farebbe una madre o una sorella che soffre in parte i dolori di chi vede soffrire.

Lei ha scritto tanti romanzi storici, a partire da 'La lunga vita di Marianna Ucrìa': per avere un futuro, dobbiamo anzitutto evitare di cancellare il nostro passato, ciò che siamo stati? Cosa dobbiamo recuperare per costruire una società del futuro che sia il luogo in cui tutti vorremmo vivere?

Ci serve un progetto condiviso. Un progetto razionale, costruito, fondato su un'etica dell'impegno responsabile di tutti verso tutti. Nessuna società, nessuna famiglia, nessuna relazione sta in piedi se non ha la capacità e il gusto di costruire un progetto, un'idea condivisa. Oggi si va un po' a tentoni, si sta nell'attimo, nella politica come nella vita di famiglia. Ma l'attimo senza passato e senza futuro è nemico della storia e anche delle persone.

C'è chi ha una vita semplice e chi no. Lei, Dacia, da dove è partita?

Con i miei genitori, quando io e mia sorella eravamo molto piccole, siamo state in Giappone. E dal 1943 al 1945 siamo stati imprigionati in campo di concentramento, perché i miei

genitori si sono rifiutati di aderire alla Repubblica di Salò. La storia della mia vita ha questo filo rosso sotterraneo mai interrotto; dovessi darle un titolo sarebbe: 'imparare a vivere nelle difficoltà'.

Cosa ha imparato di definitivo, in un'esperienza così dura?

I miei genitori, in quella situazione, mi hanno insegnato cosa vuol dire l'idealismo: difendere le proprie idee anche quando si rischia. Difendere le proprie idee al bar, in salotto, è facile. Siamo tutti capaci di discutere e indignarci. Ma rischiare qualcosa di serio, sino alla vita, per le proprie idee, quello è un atto di coraggio. (A volte, anche le tragedie servono? Se ne usciamo vivi, certo. Le tragedie, ma anche le difficoltà ci formano, se non ce ne lasciamo distruggere, se evitiamo di fuggire, se abbiamo la pazienza di aspettare, resistere e cambiare).

Per celebrare come sa, con la forza delle parole, l'8 marzo, Festa della Donna, lei ha dato voce a Rita Levi Montalcini in una sorta di staffetta di letture su 18 donne che hanno scritto la storia dell'umanità. Chi era, per lei, Rita Levi Montalcini?

Non una donna autoritaria come si dice, piuttosto una persona autorevole. L'autorità che si impone, anche in nome di una presunta verità posseduta, è sempre pericolosa. L'autorevolezza è splendida, ma non si impone, si conquista. Rita Levi Montalcini è una donna che si è conquistata ciò che è stata e che ha lottato perché tante altre donne fossero libere di approfondire i propri talenti e diventare professioniste riconosciute.

dossier

c'era una volta... la sm incurabile

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E SILVIA LOMBARDO

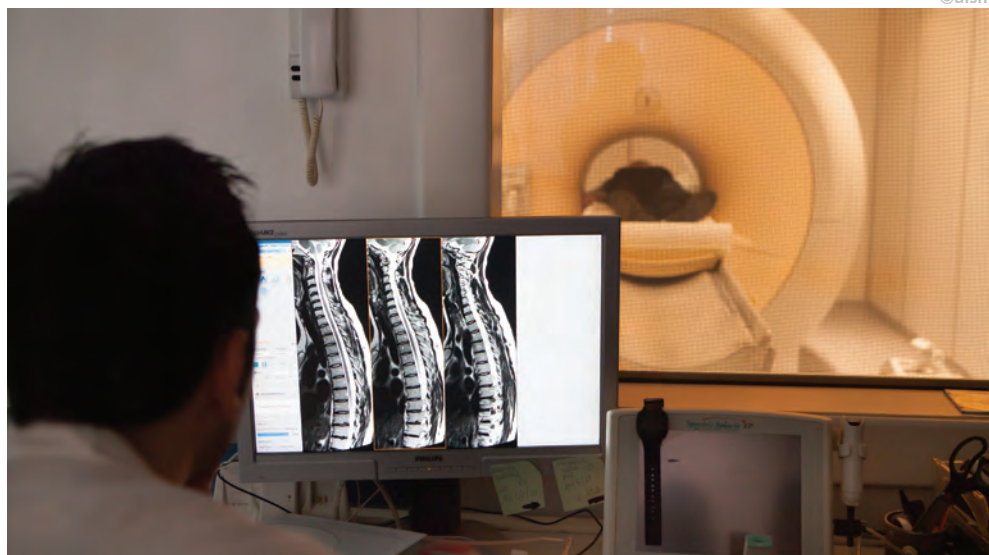


pag 30 | la “rivoluzione” della risonanza magnetica

pag 31 | da ieri a oggi: RM, diagnosi e trattamenti

pag 32 | SM: rivoluzione terapeutica

pag 33 | verso la meta...



Guardare al passato per capire meglio ciò che si è oggi e ricordare da dove si è partiti. Ma anche al presente per dare valore alle conquiste raggiunte. È la storia della SM e della ricerca che ha rivoluzionato la conoscenza della malattia e le terapie per trattarla. Nel Dossier di **smitalia 1** siamo partiti dalle origini, dagli albori e dagli orizzonti di cinquant'anni fa, quando è nata AISM. In questo numero ci addentriamo più da vicino negli ultimi trent'anni, dalla fine degli anni '80 a oggi. «Ci sono stati in quegli anni due grandi punti di svolta – ricorda il professor **Giancarlo Comi**, Università Vita e Salute, Ospedale San Raffaele, Milano -. Il primo avvenne grazie all'introduzione della risonanza magnetica come strumento di diagnosi».

Il dottor **Domenico Caputo** (IRCSS Don Carlo Gnocchi, Milano), 72 anni appena compiuti, un altro dei 'neurologi storici' coinvolti a lungo nella ricerca e nella cura della SM, per anni membro anche del Comitato Direttivo Nazionale di AISM, evidenzia il secondo cambiamento epocale arrivato nella storia della SM: «Quando ho iniziato la mia professione medica, nel 1973, conoscevamo poco della SM. Si usavano solo terapie cortisoniche. La SM allora era, di fatto, una malattia incurabile e il primo dovere era fare ricerca per trovare le risposte che non c'erano. Grazie alla ricerca negli anni '90 ha preso avvio una vera e propria rivoluzione terapeutica. Oggi abbiamo trattamenti diversi di notevole efficacia, con possibilità di offrire risposte precise e mirate alla persona. Mancano ancora, anche se non siamo lontani, trattamenti che

consentano di recuperare il danno neurologico che già c'è, rallentino la progressione della malattia e, nella migliore delle ipotesi, prevengano la formazione del danno». Il realistico sogno di tutti oggi è questo: un futuro dove anche chi è stato danneggiato dalla malattia possa recuperare in pieno la propria vita.

La 'rivoluzione' della risonanza magnetica

Entriamo, ora, nella storia scritta dall'utilizzo della risonanza magnetica per la sclerosi multipla, con l'aiuto del professor **Massimo Filippi**. Direttore della Scuola di Specializzazione in Neurologia e Presidente dei Corsi di Laurea in Fisioterapia, Università Vita e Salute e Responsabile dell'Unità di Neuroimaging Quantitativo, INSPE Ospedale San Raffaele, Milano, Filippi è uno dei massimi esperti al mondo in questo campo.

«Agli inizi degli anni '80 – ricorda – si era ancora alla ricerca di un marcatore decisivo di malattia, di un test che permettesse di dire con certezza: 'questo paziente ha la SM'. A metà degli anni '80, però, furono pubblicati uno studio del professor D.W. Pathy (Vancouver) e successivamente un'osservazione analoga da parte del professor W. Ian McDonald di Londra[1]: entrambi mostravano una corrispondenza tra le lesioni del sistema nervoso centrale che si vedevano con le prime macchine cliniche di risonanza magnetica (RM) e i riscontri isto-patologici, ottenuti nei laboratori studiando i cervelli

1984

AISM evidenzia la mancanza di attrezzature per la risonanza magnetica e intraprende il percorso di promozione dell'utilità del suo impiego per la diagnosi precoce.

1996

Nasce, ufficializzata dal Ministero della Salute, la rete dei Centri clinici



2004

AISM finanzia i primi progetti di ricerca sull'utilizzo delle cellule staminali nella SM

donati da persone con SM decedute. Da queste conquiste 'tecnologiche' è partito il via al grande salto: da allora abbiamo imparato a usare la risonanza magnetica per studiare l'effetto della sclerosi multipla sul cervello e il midollo spinale delle persone che vivono con la malattia».

I macchinari e le metodiche di indagine

«Nel tempo, l'utilizzo della risonanza magnetica nella SM ha vissuto una doppia evoluzione – continua Filippi – Da una parte c'è stato lo sviluppo di magneti più potenti e di sequenze più sensibili e specifiche, dall'altra sono costantemente migliorate le tecniche di analisi delle immagini. Il professor Mc Donald, che è stato uno dei pionieri dell'introduzione della risonanza nella SM, all'inizio degli anni '90 utilizzava un magnete con una potenza di '0,15 tesla'[2] e si otteneva in questo modo immagini solo parziali del cervello. Oggi è aumentata la potenza del magnete, i macchinari utilizzati per la ricerca arrivano anche a 7 tesla e più. Anche l'ottimizzazione della tecnologia è una parte costante della ricerca. Per la diagnosi, comunque, basta un magnete moderno di un 1-1.5 Tesla. Inoltre, sono migliorate le metodiche utilizzabili in ricerca, al punto che possiamo affermare che non c'è più

nemmeno 'la risonanza', ma dobbiamo invece parlare di diverse tecniche di risonanza magnetica: da quelle più 'classiche' alle moderne di risonanza magnetica funzionale e di diffusione».

Da ieri a oggi: RM, diagnosi e trattamenti

«L'introduzione della risonanza nella SM – evidenzia Massimo Filippi – ha avuto un impatto decisivo per la diagnosi, grazie alla capacità di riconoscere con grande sensibilità le lesioni cerebrali causate dalla malattia sin dalle primissime fasi. È stata questa la svolta epocale sia per la ricerca che per le persone con SM: poter fare una diagnosi sicura, precisa, immediata, precoce, anche prima che la malattia sia conclamata a livello clinico, aumenta le chance di bloccarla o rallentarla prima che diventi grave».

Comprensione dei meccanismi che portano alla disabilità

«La SM non è solo una malattia di tipo infiammatorio ma, soprattutto nelle fasi più avanzate, comporta anche meccanismi degenerativi - prosegue Filippi. Un secondo importante campo di utilizzo della risonanza è legato alla comprensione di quei meccanismi che progressivamente portano alla disabilità clinica, soprattutto motoria, alla fatica e ai



Massimo Filippi

deficit cognitivi. Grazie alle tecniche di risonanza magnetica più avanzate si è scoperto, per esempio, che viene colpita anche la sostanza bianca apparentemente normale. Inoltre abbiamo ormai evidenze della presenza di un danno nella sostanza grigia, che potrebbe spiegare l'insorgenza e la progressione della fatica e dei disturbi cognitivi».

Risonanza e meccanismi di compenso e recupero

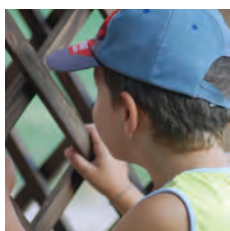
«La terza grande conquista è avvenuta grazie all'introduzione della risonanza magnetica funzionale (fMRI), che ha permesso di capire che nelle persone agiscono anche

Note:

1. Neurology. 1988 Feb;38(2):180-5. MRI in the diagnosis of MS: a prospective study with comparison of clinical evaluation, evoked potentials, oligoclonal banding, and CT. Paty DW, Oger JJ, Kastrukoff LF, Hashimoto SA, Hooge JP, Eisen AA, Eisen KA, Purves SJ, Low MD, Brandeys V, et al. Division of Neurology, University of British Columbia, Vancouver, Canada. Lancet. 1988 Nov 19;2(8621):1203-4. Early lesion of multiple sclerosis. Kermode AG, Tofts PS, MacManus DG, Kendall BE, Kingsley DP, Moseley IF, du Boulay EP, McDonald WI. 2. Tesla è un'unità di misura del campo magnetico (T). Deve il suo nome allo scienziato statunitense di origine serba Nikola Tesla.

2008

Ricerca sulla SM pediatrica: avvio del gruppo di lavoro internazionale



©aism

2012

Con USA, GB, Canada e Australia da l'avvio alla Progressive MS Alliance



©aism

50'

©aism



Giancarlo Comi

©aism



Angelo Ghezzi

meccanismi di compenso e di recupero, grazie alla plasticità della corteccia cerebrale. Dato che certi tipi di danno impiegano molto tempo a svilupparsi e tradursi in effetti clinici, grazie alla storia ormai più che ventennale della risonanza magnetica si sono potuti condurre studi longitudinali a lungo termine che consentono oggi di capire come si sviluppa il danno nel lungo periodo e di lavorare per individuare possibili marcatori di prognosi, utili per la scelta dei trattamenti».

Verso domani: i nuovi passi delle tecniche di risonanza

«Certamente l'utilizzo della risonanza magnetica ha ancora spazi di miglioramento sia per quanto riguarda l'accuratezza della diagnosi che per quello che riguarda la comprensione della fisiopatologia della SM: in particolare dobbiamo arrivare a capire come, quando e perché avviene la transizione dalle fasi a ricaduta a quelle secondariamente

progressive o l'andamento delle forme primariamente progressive. Continuerà a essere importante per validare e verificare nel lungo periodo l'efficacia dei trattamenti. D'altro canto, la possibilità di verificare l'efficacia dei vari trattamenti in un tempo relativamente breve, prima che la persona accumuli ulteriori danni clinici o disabilità, sarà la chiave di volta per arrivare a una vera personalizzazione dei percorsi terapeutici».

SM: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA

Alla fine degli anni '90, in sinergia con l'avvento della risonanza magnetica nella ricerca sulla SM, ha preso avvio una vera e propria rivoluzione terapeutica. Nessuna malattia neurologica ha visto un'evoluzione delle possibilità di trattamento come accaduto negli ultimi 20 anni per la sclerosi multipla. Con il supporto del professor **Giancarlo Comi** (Università Vita e Salute, Ospedale San Raffaele, Milano) e del dottor **Angelo Ghezzi** (Centro ricerca SM

Gallarate) ripercorriamo ora le strade della rivoluzione terapeutica che ha cambiato la storia della sclerosi multipla e la vita di tante persone.

I primi studi su interferone e copaxone

«Già nella seconda metà degli anni '80 – ricorda Comi – comparvero i primi studi sull'uso del copolimero e furono realizzati piccoli ma interessanti studi sull'uso dell'interferone nella SM. La data che fa da spartiacque è il 1993, quando furono pubblicati i primi risultati consistenti sull'uso dell'interferone Beta 1 B nella SM[3]. Con questa scoperta e con quella immediatamente successiva sul glatiramer acetato[4] la ricerca ebbe un impulso enorme nella direzione del trattamento, che prima era sostanzialmente inesistente. E ci fu un salto in avanti a tutti i livelli: la disponibilità di una prima terapia in una malattia potenzialmente così devastante aveva attratto anche una serie di investimenti e risorse dell'industria ma anche l'interesse della popolazione e quindi un maggiore sostegno alla ricerca e alle attività delle associazioni come AISM, che sul supporto alla ricerca è sempre stata in prima fila nel mondo».

Il metodo migliore

Quello del 1993, ricorda Angelo Ghezzi fu uno studio 'epocale' anche perché «era stato forse il primo esempio, nella SM, di quella metodologia che si è affermata poi come la metodologia più corretta e sempre seguita per valutare l'efficacia dei trattamenti nella SM: si trattò di uno studio randomizzato, multicentrico e condotto in doppio

Note:

3. IFNB Multiple sclerosis study group: Interferon beta 1b is effective in relapsing remitting multiple sclerosis - Neurology 43, 655-661. 4. 1995 è la data del primo studio sul copolimero: Johnson et al. Copolymer 1 reduces relapse rate and improves disability in relapsing remitting multiple sclerosis: results of a multicenter, double blind, placebo controlled trial. Neurology 45, 1268-1276. 5. Jacobs LD and the CHAMPS Study Group. Intramuscular interferon b-1a therapy initiated during a first demyelinating event in multiple sclerosis. N Engl J Med 343:898-904, 2000. Comi G, Filippi M, Barkhof F, et al. Effect of early interferon treatment on conversion to definite multiple sclerosis: a randomised study. Lancet 357:1576-82, 2001. 6. Kappos L, Dahlke F e altri; Siponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomised, phase 3 study. EXPAND Clinical Investigators. Lancet. 2018 Mar 22. pii: S0140-6736(18)30475-6. Approfondimenti sul sito [www.aism.it].

Terapie: altre strade dal CENTERS

cieco. In pratica i pazienti furono distinti in due gruppi, uno trattato con la molecola e uno trattato con un 'placebo' privo di principi attivi, facendo in modo che né i ricercatori né le persone sapessero con quale composto venivano trattate. Quegli studi permisero inoltre un'altra straordinaria conquista, la replicabilità dei risultati clinici: diversi studi, seguiti ai primi, dimostrarono in modo rigoroso e inequivocabile che i trattamenti individuati erano efficaci nel prevenire le ricadute e nel ridurre le lesioni misurate dalla risonanza».

Iniziare subito a curarsi per stare meglio

Un altro snodo fondamentale arrivò nel 2000-2001, quando fu dimostrata l'efficacia del trattamento con interferone già nelle fasi CIS, ossia in quelle situazioni che hanno evidenziato un solo attacco infiammatorio, clinicamente rilevato, della malattia[5]. «Le evidenze scientifiche ottenute dai ricercatori – ricorda Comi – dimostravano che trattare le persone sin dal primo attacco di malattia, senza aspettare altre ricadute, faceva stare meglio le persone. In quel momento storico per nessuna delle malattie neurologiche non si trattava già nella fase precoce: si riteneva dannoso iniziare a 'disturbare' con i vari effetti collaterali le persone che non erano ancora arrivate a una disabilità evidente. Noi fautori del trattamento precoce eravamo accusati di voler trattare non le persone con la loro storia reale, ma la malattia vista nelle immagini della risonanza. Ci volle del tempo, ma la scelta del trattamento

«E se la cura per la SM fosse già disponibile?». Il professor Marco Salvetti, Università La Sapienza di Roma, ricorda che «proprio da un incontro scientifico con le persone con SM organizzato attorno a questa domanda è nato nel 2002 il particolare percorso di CENTERS», il Centro di Neurologia e Terapie Sperimentali che AISM co-finanzia presso l'Ospedale Sant'Andrea di Roma. «Da 15 anni – spiega Salvetti, che è ideatore e responsabile di CENTERS – insieme al Prof. Giovanni Ristori cerchiamo di realizzare studi clinici, sulle persone, per individuare se ci siano farmaci già registrati per uso clinico in altre malattie, dunque efficaci e sicuri, che possano funzionare anche per la sclerosi multipla. Nel nostro gruppo del Sant'Andrea già nel 1999 avevamo realizzato uno studio che suggeriva come il BCG- (Bacillo di Calmette e Guérin), ossia la vaccinazione antitubercolare potesse essere riposizionato efficacemente per la sclerosi multipla. In quindici anni di attività abbiamo pubblicato altri trial sul BCG, studi che mostrano l'efficacia del riluzolo come terapia sintomatica dei problemi di coordinazione dei movimenti nella SM e in malattie neurologiche rare e uno studio che ha selezionato da una banca dati di 2000 molecole già registrate per uso clinico in altre malattie, almeno 3 molecole che possono avere un impatto sulle forme progressive di SM. Di recente, infine, abbiamo completato uno studio clinico di ricerca indipendente, in cui abbiamo dimostrato che la terapia con interferone non perde efficacia anche se viene somministrata con cicli di due mesi cui segue un mese di sospensione. In questo modo si apre la via a un nuovo paradigma terapeutico che potrebbe consentire di utilizzare terapie combinate, abbinando l'interferone per due mesi a un'altra terapia nel mese vacante: la SM è una malattia molto complessa ed è pensabile che possa essere meglio controllata, come succede per tante malattie più semplici, con una combinazione di più trattamenti centrati sulla singola persona.

precoce cambiò il paradigma della cura e la storia delle persone. Oggi sappiamo con certezza che iniziare a curarsi subito significa avere la possibilità di vivere per molti anni una vita di qualità».

Verso la meta...

La storia dei trattamenti, da allora, ha visto un susseguirsi di scoperte

e successi: oggi ci sono 16 farmaci approvati (vedi box pag. 33). Gli ultimi in ordine di tempo sono stati Cladribina, farmaco orale per le forme recidivanti-remittenti, e Ocrelizumab, utilizzabile sia nelle forme a ricadute e remissioni che nelle forme primariamente progressive con presenza di attività infiammatoria. Approvati dalle

I FARMACI APPROVATI:

1. Avonex® (interferone beta 1-a); 2. Aubagio® (teriflunomide); 3. Betaferon® (interferone Beta 1 b); 4. Copaxone® (glatiramer acetato); 5. Copemyl® (glatiramer acetato); 6. Extavia® (interferone beta 1 b); 7. Gylenia® (Fingolimod); 8. Lemtrada® (Alemtuzumab); 9. Novantrone® (Mitoxantrone); 10. Plegridy® (peginterferone beta 1 a); 11. Rebif® (interferone beta 1 a); 12. Tecfidera® (Dimetil fumarato); 13. Tysabri® (Natalizumab); 14. Zynbrite® (Daclizumab); il 12 marzo 2018 l'Agenzia Europea dei Medicinali, l'Agenzia Italiana del Farmaco e l'Azienda produttrice del Daclizumab hanno deciso la sospensione dell'immissione in commercio di tale prodotto, 15. Ocrelizumab; 16. Cladribina. Per l'elenco di tutti i trattamenti approvati vedi il sito www.aism.it.



Cesare Fieschi



Marco Salvetti

agenzie regolatorie degli Stati Uniti (FDA) e dell'Europa (EMA) nel 2017 dovrebbero essere approvati a breve anche da AIFA in Italia. «Infine – conclude Comi – è notizia di questi giorni la pubblicazione dello studio di fase 3 EXPAND[6], effettuato su Siponimod, un immunomodulatore selettivo che ha dimostrato rispetto al placebo un'efficacia nel ritardare la progressione della disabilità per la SM secondariamente progressiva (SMSP). Sulle forme progressive sono a buon punto ulteriori studi su molecole nuove, come la clemastina. Si tratta di studi di grande interesse perché consentono di ipotizzare la possibilità di indurre processi

di rimielinizzazione e di recupero del danno. Certamente la ricerca sulle forme progressive è il grande imperativo di questi anni. Le associazioni come AISM, che hanno

creato la Progressive MS Alliance per unire gli sforzi dei ricercatori di tutto il mondo e della stessa industria, stanno dando un grande impulso per arrivare alla meta».

Cesare Fieschi, nelle parole di Marco Salvetti

Ogni comunicazione con il professor Fieschi innescava una certa apprensione. A maggior ragione nell'ottobre del 1989, quando ero un giovane specializzando ed era un po' che non lo vedevo. Nonostante fossi in caserma per gli obblighi di leva, era riuscito a farmi avvertire che avrei dovuto telefonargli la sera stessa. Chiamai puntuale e mi disse che riteneva opportuno che, al termine del servizio militare, andassi a imparare la Neuroimmunologia al Max-Planck, in Germania, nel laboratorio di un certo professor Hartmut Wekerle. Come sarebbe successo altre volte negli anni a venire, il professor Fieschi mi spiazzò completamente. Fino a quel momento avevo svolto un po' di ricerca clinica sull'ictus cerebrale, l'argomento con il quale si identificava l'attività di ricerca del Professore e del suo gruppo. Mai nulla sulla sclerosi multipla, tantomeno in laboratorio. Eppure risposi subito di sì, per due motivi: primo, nei centottanta secondi della telefonata non avevo avuto l'impressione che avesse esplicitamente chiesto il mio parere; secondo, sapevo che era molto probabile che avesse ragione. E, infatti, era così: aveva capito, senza che ne avessimo mai parlato, che stavo seriamente pensando di lasciare la Neurologia per specializzazioni dove si poteva fare di più in termini di 'cure'; e aveva anche capito che la sclerosi multipla sarebbe stato uno dei campi di ricerca più gratificanti negli anni a venire, e che Hartmut Wekerle sarebbe diventato uno dei ricercatori più influenti della Neuroimmunologia mondiale. In questo piccolo ricordo personale ritrovo quello che è stato per me, e penso per molti altri, il professor Fieschi: dietro la comunicazione telegrafica e autoritaria di quella sera c'era tutta la sua attenzione alle persone, unita a una grande visione medica e scientifica. In altre parole, cultura, sintesi e intuito ma dedicati al quotidiano interagire con collaboratori e pazienti, attraverso una forte partecipazione personale, nascosta dietro un'immagine severa e intransigente. E gli effetti di questa personalità vivono ancora nelle persone e nella società. A noi allievi ha insegnato, con forza, che i pazienti devono essere al primo posto: anche quando senti di cavalcare la migliore idea scientifica del mondo non devi permetterle di distrarti dalla cura delle persone malate. Quando possibile ha anche contribuito a valorizzare il talento di giovani neurologi ricercatori esterni alla sua 'scuola' con l'obiettivo, condiviso con AISM e con altri, e oggi conseguito, di garantire la migliore ricerca e la migliore assistenza alle persone con SM.

SOSTEGNO
CORAGGIO
PERSONE
RICERCA
AMORE
DIRITTI
VITA



NELLE NOSTRE BOMBONIERE
C'È MOLTO DI PIÙ DEI SOLITI CONFETTI.

Matrimonio, laurea, comunione, battesimo: ci sono momenti che aspetti da sempre e che puoi rendere davvero indimenticabili. Scegli AISM per il tuo giorno speciale e **darai la forza a tante persone con sclerosi multipla per non fermarsi**. Con il tuo aiuto sosterrai la ricerca scientifica per trovare insieme una cura definitiva alla sclerosi multipla.

#SMUOVITI

Scopri tutti i regali solidali di AISM su
aism.it/bomboniere

50'

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

**VUOI
IL MIO
NUMERO?**



Chiara Francini,
attrice.

**SCLEROSI MULTIPLA: FERMIAMOLA INSIEME.
DAI IL TUO 5X1000 A FISM.**

Ogni tre ore una persona in Italia riceve una diagnosi di sclerosi multipla.
L'unico modo per fermarla è far avanzare la ricerca. Per questo AISM, attraverso la sua Fondazione FISM, finanzia oltre il 70% degli studi sulla SM in Italia.

Fai come Chiara: aiutaci a non fermarci.

Firma nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" della tua dichiarazione redditi e inserisci il **codice fiscale di FISM: 95051730109.**

#SMUOVITI

50'

**DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA**

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

5X1000.AISM.IT